Nationaler Ethikrat

Patientenverfügung
The advance directive
Le testament de vie
La Instrucción del Paciente

STELLUNGNAHME
OPINION
AVIS
OPINIÓN

Nationaler Ethikrat

Herausgegeben vom Nationalen Ethikrat

Vorsitzender: Prof. Dr. Drs. h.c. Spiros Simitis
Jägerstraße 22/23 · D-10117 Berlin
Telefon: +49/30/203 70-242 · Telefax: +49/30/203 70-252
E-Mail: kontakt@ethikrat.org
www.ethikrat.org

Gestaltung: Bartos Kersten Printmediendesign, Hamburg
Herstellung: Saladruck, Berlin 2005

Inhalt / Contents / Matières / Contenido

Nationaler Ethikrat

Patientenverfügung –
Ein Instrument der Selbstbestimmung

STELLUNGNAHME

Die Medizin verfügt über immer mehr Möglichkeiten der Krankheitsbehandlung, Lebensrettung und Lebensverlängerung. Zumeist wird ihr Einsatz von den betroffenen Patienten, ihren Angehörigen und Ärzten gleichermaßen als hilfreich bewertet. Doch gibt es auch Situationen, in denen Patienten es für sich selbst nicht mehr wünschen, die zur Verfügung stehenden Behandlungsmöglichkeiten auszuschöpfen. Dies kann daran liegen, dass sie die Belastungen oder Risiken der konkreten Behandlungen fürchten, dass sie den dafür erforderlichen Krankenhausaufenthalt ablehnen oder dass sie keine Lebensverlängerung mehr wollen. In solchen Fällen, wie sie vor allem am Lebensende vorkommen, wird das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient besonders wichtig. Denn auch hier sollen die Patienten nach geltendem Recht ebenso wie nach allgemein akzeptierten ethischen Vorstellungen ihr Selbstbestimmungsrecht ausüben, benötigen dazu aber in der Regel die Aufklärung und Unterstützung eines Arztes.

Behandlungsentscheidungen sind dann besonders schwierig, wenn die betroffenen Patienten sich nicht mehr äußern können. Für solche Fälle möchten zunehmend viele Menschen Vorsorge treffen, indem sie entweder dezidierte Vorstellungen über die dann zu ergreifenden Maßnahmen äußern (Patientenverfügung), indem sie einen Menschen ihres Vertrauens bevollmächtigen, diese Entscheidungen zu treffen (Vorsorgevollmacht), oder indem sie eine Person benennen, die das Gericht als Betreuer bestellen soll (Betreuungsverfügung). Unter Experten wie auch in der Öffentlichkeit ist umstritten, mit welcher Reichweite und unter welchen Bedingungen eine solche „vorausgreifende Selbstbestimmung" zu respektieren ist. Die nachfolgenden Ausführungen befassen sich mit der Frage, unter welchen Voraussetzungen das Selbstbestimmungsrecht mithilfe einer Patientenverfügung wahrgenommen werden kann. Sie sollen dazu beitragen, dass Rechtssicherheit sowohl für den Patienten als auch für die handelnden Ärzte, Angehörigen und Pflegekräfte hergestellt wird.

Diese Überlegungen sind Teil einer umfassenden Stellungnahme zu den ethischen, rechtlichen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen sowie der Realität der Sterbebegleitung, die der Nationale Ethikrat gegenwärtig erarbeitet.

I. Das Recht auf Selbstbestimmung als Ausgangspunkt

1.

Das Recht zur Selbstbestimmung über den eigenen Körper gehört zum Kernbereich der Würde und Freiheit des Menschen. Es ist verfassungsrechtlich in der Menschenwürdegarantie (Art. 1 Abs. 1 Satz 1 GG), im allgemeinen Persönlichkeitsrecht (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 Satz 1 GG) und am konkretesten im Recht auf körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG) verankert.

Dieses Selbstbestimmungsrecht gilt für Gesunde und Kranke gleichermaßen. Jeder Mensch hat daher das Recht, eine medizinische Behandlung zu gestatten oder auch zu verweigern. Jede gegen den Willen des Patienten durchgeführte Maßnahme (sei es eine Operation oder auch nur das Legen einer Magensonde) stellt nach geltendem Recht eine Körperverletzung dar. Auch Schwerkranke und Sterbende haben das Recht auf Selbstbestimmung. In allen diesen Situationen kann es um Entscheidungen über Leben und Tod gehen, die für alle Beteiligten belastend und schwierig sind.

2.

Selbstbestimmung setzt die Fähigkeit zur Willensbildung voraus. Dem Einzelnen wird zugetraut, dass er in verantwortlicher Weise Entscheidungen für sich selbst treffen kann. Zugleich trägt er damit die Last des Entscheidens.

Im Einzelfall, z. B. bei Demenz oder unter Medikamenteneinfluss, kann es außerordentlich schwierig sein festzustellen, ob ein Patient tatsächlich entscheidungsfähig ist. Die Beurteilung verlangt größte Sorgfalt, um dem Einzelfall gerecht zu werden.

3.

Selbstbestimmung entfaltet sich in sozialen Kontexten. Sie unterliegt äußeren Einflüssen, sieht sich Erwartungen Dritter

ausgesetzt und ist vom Verhalten der unmittelbaren Umgebung und der jeweiligen Konstellation nicht unabhängig.

Der Respekt vor Selbstbestimmung darf nicht zu einer Schwächung der Fürsorge für und Solidarität mit Patienten führen. Ohne Hilfe durch andere kann niemand leben. Es ist daher ein Gebot der Mitmenschlichkeit, für andere da zu sein und Schwerkranke und Sterbende in ihrer letzten Lebensphase nicht allein zu lassen. Eine humane Gesellschaft muss sich daran messen lassen, wie sie diesen Ansprüchen in ethischer und rechtlicher Hinsicht gerecht wird.

4.

Selbstbestimmung kann in ein Spannungsverhältnis zur Fürsorge geraten. Dies ist der Fall, wenn ein Patient eine lebensnotwendige Behandlung ablehnt. Eigenverantwortlich ausgeübte Selbstbestimmung muss dann letztlich den Vorrang haben. Dieser Vorrang gilt auch dann, wenn die Entscheidung gegen die medizinische Behandlung aus Sicht anderer unvernünftig erscheint oder das Leben des Patienten bedroht, und dies nicht nur, wenn die Situation für den Patienten hoffnungslos oder der Krankheitsverlauf irreversibel tödlich ist. Das Selbstbestimmungsrecht des Menschen über seinen Körper, das es ihm erlaubt, einem Krankheitsgeschehen bis zum Tod seinen Lauf zu lassen, ist höher zu bewerten als die Schutzpflicht anderer für sein Leben. Im Übrigen ist gerade am Lebensende oft nicht eindeutig zu bestimmen, welche Entscheidung als vernünftig und welche als unvernünftig gelten kann. Viele Menschen ziehen einen würdigen Tod ohne langes Siechtum der möglicherweise lebensverlängernden Abhängigkeit von Apparaturen unserer hochtechnisierten Medizin vor.

5.

Aus dem Selbstbestimmungsrecht folgt in rechtlicher Hinsicht lediglich ein Abwehrrecht gegen Eingriffe in die körperliche Integrität, jedoch kein Anspruch auf aktive Handlungen anderer. So kann der behandelnde Arzt z. B. eine medizinisch nicht

indizierte Maßnahme verweigern. Das Selbstbestimmungsrecht findet seine Grenze auf jeden Fall darin, dass niemand andere unter Berufung auf seine Selbstbestimmung dazu verpflichten kann, ihn auf Verlangen zu töten oder ihn bei der Selbsttötung zu unterstützen. Strittig ist allerdings, ob ein Arzt unter Berufung auf sein Gewissen die Beendigung zuvor eingeleiteter lebenserhaltender Maßnahmen (etwa das Abschalten eines Beatmungsgerätes) ablehnen kann. Wenn der Arzt dies verweigert, muss ein anderer Weg gesucht werden, wie dem Willen des Patienten, nicht weiter behandelt zu werden, Rechnung getragen werden kann, etwa indem ein anderer Arzt hinzugezogen wird.

6.

Selbstbestimmung kann sich auch auf eine Zeit beziehen, in der es nicht mehr möglich ist, eigene Entscheidungen aktuell zu treffen oder auszudrücken. Dies erfordert ein Bewusstsein der Tragweite vorwegnehmender Entscheidungen sowie eine geeignete Form, Selbstbestimmung vorausschauend zum Ausdruck zu bringen. Das Instrument der Patientenverfügung ist eine Form der Willenserklärung für die Zukunft. Allerdings lassen sich nicht alle Situationen vorhersehen.

7.

Selbstbestimmung kann auch dadurch ausgeübt werden, dass mittels einer Vorsorgevollmacht eine Person des Vertrauens als Bevollmächtigte für Behandlungsentscheidungen eingesetzt wird. Eine solche Vollmacht kann ergänzend zu oder anstelle einer eigenen inhaltlichen Festlegung (Patientenverfügung) erteilt werden. Mit ihr kann grundsätzlich auch die Befugnis zu Entscheidungen übertragen werden, deren Inhalt und Richtung der Vollmachtgeber selbst nicht vorgibt. Für den Bevollmächtigten ist es jedoch hilfreich, die Vorstellungen des Vollmachtgebers durch rechtzeitige Gespräche in Erfahrung zu bringen.

8.
Wenn keine Bevollmächtigung vorliegt, kann als Vertreter für den nicht mehr entscheidungsfähigen Patienten vom Gericht ein Betreuer bestellt werden. Anders als der Bevollmächtigte unterliegt der Betreuer einer umfassenden gerichtlichen Kontrolle. Ihr Recht auf Selbstbestimmung kann eine Person in diesem Fall dadurch wahrnehmen, dass sie in einer Betreuungsverfügung festlegt, wer als Betreuer zu bestellen oder auszuschließen ist. Der Betreuer ist von Gesetzes wegen dem Wohl des Betreuten verpflichtet.

II. Selbstbestimmung und Patientenwille

1.
Aus dem Selbstbestimmungsrecht über den eigenen Körper folgt, dass nicht nur die Einleitung einer medizinischen Behandlung, sondern auch deren Weiterführung einer legitimierenden Einwilligung des Patienten bedarf. Andernfalls begeht der Arzt eine rechtswidrige Körperverletzung. Die Fortsetzung einer einmal begonnenen Behandlung (etwa die künstliche Ernährung per Magensonde) ist nicht mehr gerechtfertigt, wenn sich herausstellt, dass von vornherein keine (erklärte oder mutmaßliche) Einwilligung vorgelegen hat oder diese im weiteren Verlauf widerrufen worden ist. Erhält der Arzt keine Einwilligung, muss er die Weiterbehandlung unterlassen. Dies gilt auch dann, wenn die Behandlung der Lebensverlängerung oder der Lebenserhaltung dient.

2.
Allgemeine und besondere ärztliche Hilfeleistungspflichten dürfen das Selbstbestimmungsrecht des Patienten nicht aushöhlen. Auch § 216 StGB, wonach die Tötung auf Verlangen strafbar ist, darf nicht so ausgelegt werden, dass die Freiheit, auch eine lebensverlängernde Behandlung abzulehnen oder abbrechen zu lassen, beseitigt wird. Das Verbot der Tötung auf Verlangen kann sich richtigerweise nur auf die aktive Fremdtötung, nicht aber auf das Unterlassen lebenserhaltender Maßnahmen beziehen. Die Einstellung künstlicher Ernährung oder Beatmung zum Beispiel kann daher nicht als verbotene Tötungshandlung bewertet werden, sofern sie dem Willen des Patienten entspricht; sie ist dann auch nicht von vornherein mit dem ärztlichen Behandlungsauftrag unvereinbar.

3.
Jede Rechtsordnung legt bestimmte Voraussetzungen fest, von denen die Anerkennung der Ausübung des Selbstbestimmungsrechts abhängt. Voraussetzung für eine rechtswirksame Behandlungsentscheidung (Einwilligung oder Ablehnung) sind Einsichts-, Urteils- und Ausdrucksfähigkeit. Im Hinblick auf medizinische Maßnahmen bestimmt sich die Entscheidungsfähigkeit im deutschen Recht nicht nach den Regeln der Geschäftsfähigkeit, wonach es auf feste Altersgrenzen ankommt, sondern nach der Fähigkeit eines Menschen, Wesen, Bedeutung und Tragweite einer Maßnahme jedenfalls in groben Zügen zu erfassen, ihr Für und Wider abzuwägen und sich nach der gewonnenen Einsicht entscheiden zu können. Vor diesem Hintergrund sind Erklärungen, die eine Einwilligung in eine medizinische Maßnahme, einen Widerruf der Einwilligung oder eine Ablehnung einer medizinischen Behandlung beinhalten, nur wirksam, wenn der Betroffene zum Zeitpunkt seiner Erklärung im Rechtssinne entscheidungsfähig ist. Dabei ist es anerkanntermaßen schwierig zu entscheiden, wann im konkreten Fall ein Mensch ausreichend fähig ist, Wesen, Bedeutung und Tragweite einer bestimmten Maßnahme zu erfassen und ihr Für und Wider für seine individuelle Situation abzuwägen. Die Feststellung der Entscheidungsfähigkeit kann eine fachkundige Beurteilung durch Dritte erforderlich machen.

An die Entscheidungsfähigkeit können unterschiedlich hohe Maßstäbe angelegt werden, je nachdem, um was für eine Maßnahme es sich handelt. Für die Einwilligung in eine ärztliche

Behandlung können andere Anforderungen gelten als für den Widerruf der Einwilligung oder die Ablehnung der Behandlung.[1]

Für die Wirksamkeit einer Erklärung ist jedoch ein Mindestmaß an Entscheidungsfähigkeit zu verlangen.

4.

Die Einwilligung des Patienten in eine Behandlung ist nach allgemeinen medizinethischen und -rechtlichen Grundsätzen nur dann wirksam, wenn sie hinreichend konkret ist und ihr eine genügende Aufklärung seitens des Arztes vorangegangen ist. Dies gilt zwar nicht für die Ablehnung einer Behandlung durch den Patienten; jedoch ist der Arzt verpflichtet, den Patienten deutlich auf eine mögliche Selbstschädigung aufmerksam zu machen. Der Arzt muss sich bewusst sein, dass die Entscheidung des Patienten in hohem Maße von seiner Aufklärung abhängt. Die Aufklärung hat sich am einzelnen Patienten zu orientieren, sie hat umfassend und angemessen zu sein.

5.

Der Patient kann in Ausübung seines Selbstbestimmungsrechts auf detaillierte Aufklärung verzichten. Insoweit kann er die Entscheidung über seine Behandlung im Vertrauen auf dessen Kompetenz dem Arzt überlassen. Bedeutung und Tragweite der Maßnahme müssen dem Patienten jedoch deutlich gemacht werden.

1 Z. B. kann die Einwilligung in eine Organspende nach dem Tode des Spenders gemäß § 2 II TransplG vom vollendeten 16. Lebensjahr an, der Widerspruch aber bereits vom vollendeten 14. Lebensjahr an erklärt werden. In ähnlicher Weise kann nach § 5 S. 2 des Gesetzes über die religiöse Kindererziehung das religiöse Bekenntnis eines Kindes ab dem 12. Lebensjahr nicht gegen den Willen des Kindes geändert werden, obwohl das Kind erst mit 14 Jahren die uneingeschränkte „positive“ Bekenntnisfähigkeit erlangt. Nach § 1905 I Nr. 1 BGB kann auch der nicht einwilligungsfähige Betreute eine Sterilisation verweigern; hierfür genügt jede Art von Ablehnung oder Gegenwehr. Gleichartig sehen das (von Deutschland allerdings bisher nicht unterzeichnete) Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin des Europarates (Art 17 I v) sowie das daran anschließende Zusatzprotokoll zur Forschung am Menschen (Art 15 I v) vor, dass auch eine nicht einwilligungsfähige Person Eingriffe zu Forschungszwecken ablehnen kann.

6.

Eine nicht aufschiebbare medizinisch indizierte Maßnahme kann bei nicht entscheidungsfähigen Menschen, für die nicht rechtzeitig ein Vertreter handeln kann und von denen auch keine verbindliche Patientenverfügung vorliegt, durch eine mutmaßliche Einwilligung gerechtfertigt sein. In Notfällen kann diese in der Regel vorausgesetzt werden. Insbesondere in plötzlich eintretenden lebensbedrohlichen Situationen müssen Menschen darauf vertrauen können, dass ihnen notwendige Hilfe zuteil wird. Hier handelt der Arzt nach dem Grundsatz *in dubio pro vita.*

7.

Bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens des Betroffenen ist unter Berücksichtigung früher geäußerter Vorstellungen, Einstellungen und Wünsche zu fragen, welche Entscheidung der Betroffene jetzt treffen würde. Angesichts der Schwierigkeiten bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens ist dem Arzt zu raten, mit Personen das Gespräch zu suchen, die mit dem Patienten vertraut sind.

Bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens verbleibt stets ein Rest an Unsicherheit. Selbst wenn auf früher geäußerte Vorstellungen, Einstellungen und Wünsche des Betroffenen zurückgegriffen wird, besteht die Gefahr, dass letztlich der verantwortlich Handelnde seine eigenen Überzeugungen durchsetzt. Aber auch bei der Orientierung an Wertungen, die für allgemein geteilt gehalten werden, besteht die Gefahr, gegen die Vorstellungen, Einstellungen und Wünsche des Patienten zu handeln. Gleiches gilt für das im Betreuungsrecht verankerte Wohl des Patienten (siehe § 1901 BGB), das vom Gesetz nicht näher definiert wird. Unsicherheiten bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens dürfen allerdings nicht dazu führen, dem Patienten, der keine eigene Entscheidung getroffen hat oder treffen konnte, eine notwendige medizinische Hilfe vorzuenthalten. Auch hier gilt der Grundsatz in *dubio pro vita.*

8.
Menschliche Willensäußerungen können mehr oder weniger konkret sein. Ob und in welcher Weise sie sich auf eine eingetretene Situation beziehen, bedarf der Prüfung. Wenn die Erklärung schon einige Zeit zurückliegt, können Unsicherheiten darüber bestehen, ob der Patient seinen Willen auch unter Kenntnis neuer Entwicklungen und Umstände in der Weise geäußert hätte, wie er ihn vor einiger Zeit formuliert hat. Bei der Auslegung muss angestrebt werden, den wirklichen Willen zu erfassen.

9.
Willenserklärungen im hier erörterten Sinne können sich entweder auf Zustände (z. B. Bewusstlosigkeit, Schmerzen) oder auf medizinische Maßnahmen (z. B. künstliche Ernährung) beziehen und diese mehr oder weniger konkret benennen. Sie können sich auch auf bloße Richtungsvorgaben für die Entscheidungen anderer beschränken oder lediglich festlegen, dass bestimmte Personen an der Entscheidung zu beteiligen sind.

III. Das Instrument der Patientenverfügung

1.
Die Selbstbestimmung kann in Form vorwegnehmender, zukunftswirksamer Festlegungen, wie z. B. einer Patientenverfügung, ausgeübt werden. Als Patientenverfügung bezeichnet man eine Willenserklärung, die eine entscheidungsfähige Person vorsorglich für eine Situation trifft, in der eine Entscheidung über eine medizinische Maßnahme notwendig, die Person selbst aber nicht mehr entscheidungsfähig ist. Die Person kann mit ihr verfügen, welche Maßnahmen in bestimmten Situationen zu ergreifen oder zu unterlassen sind. Sie kann auch lediglich Gesichtspunkte benennen, die andere (z. B. Ärzte, Pflegekräfte, Angehörige, gesetzliche Vertreter, Bevollmächtigte) bei der Ermittlung ihres mutmaßlichen Willens berücksichtigen sollen.

2.
Fraglich ist, ob für Patientenverfügungen mit ihrer mehr oder weniger weit in die Zukunft reichenden Wirkung dieselben Regeln gelten sollen wie für Entscheidungen in einer aktuell gegebenen Behandlungssituation.

2.1.
Obwohl dies in der Praxis selten vorkommt, kann die Patientenverfügung auch dazu dienen festzulegen, dass bestimmte medizinisch indizierte Maßnahmen durchgeführt werden sollen. Nach den allgemeinen Regeln für die informierte Einwilligung müsste eine solche Festlegung sich auf eine hinreichend konkret beschriebene Behandlungssituation beziehen, und ihr müsste eine Aufklärung vonseiten eines Arztes vorangegangen sein. Das würde jedoch bedeuten, dass Behandlungsmöglichkeiten, die im maßgeblichen Aufklärungsgespräch nicht berücksichtigt wurden, nicht wirksam in einer Patientenverfügung festgelegt werden könnten. Dies aber würde dem Interesse des Patienten nicht gerecht. Mit Blick auf die Unvorhersehbarkeit künftiger Situationen sollte es daher möglich sein, in einer Patientenverfügung den Arzt pauschal zur Durchführung medizinischer Maßnahmen zu ermächtigen, damit der Arzt nicht auf die unsichere mutmaßliche Einwilligung angewiesen ist.

2.2.
Üblicherweise wird in einer Patientenverfügung die Ablehnung einer (Weiter-)Behandlung zum Ausdruck gebracht. Voraussetzung für die bindende Wirkung dieser Verfügung ist, dass die abgelehnte Behandlung oder der behandlungsbedürftige Zustand hinreichend konkret beschrieben ist. Was das Erfordernis der ärztlichen Aufklärung betrifft, so gilt für den entscheidungsfähigen Patienten, der eine gegenwärtige Behandlung ablehnt, dass dies auch ohne eine vorausgehende ärztliche

Aufklärung bindend ist. Umstritten ist, ob dies auch für Patientenverfügungen gelten soll.

2.3.

Das Recht zur Selbstbestimmung über den eigenen Körper lässt sich nicht auf bestimmte Erkrankungen oder bestimmte Stadien einer Erkrankung beschränken. Strittig ist allerdings, ob das auch für Patientenverfügungen gilt, wenn mit ihnen etwa bestimmte lebensverlängernde Maßnahmen ausgeschlossen werden, oder ob deren Wirksamkeit nicht vielmehr auf Fälle eines irreversiblen, in absehbarer Zeit zum Tode führenden Krankheitsverlaufs beschränkt sein sollte.

2.3.1.

Gegen eine Beschränkung der Verbindlichkeit einer Patientenverfügung spricht aus ethischer Sicht, dass Eingriffe in die körperliche Integrität vom Betroffenen als Eingriffe in seine personale Identität verstanden werden können. Insbesondere bei existenziell bedeutsamen Entscheidungen wie der Zustimmung zu einer lebensgefährdenden medizinischen Maßnahme oder der Ablehnung lebenserhaltender Therapien erhalten Wertvorstellungen des Betroffenen und seine Auffassungen von einem sinnvollen Leben eine herausragende Bedeutung für die Grenze, jenseits derer Eingriffe in seine körperliche Integrität zu einer Verletzung seiner Identität werden. Überschreitet man diese Grenze, zwingt man den Betroffenen zu einer Existenz, die seinen persönlichen Vorstellungen vom Gelingen seines Lebens und seines Sterbens zuwiderläuft. Es ist nach dieser Auffassung kein Grund ersichtlich, der es rechtfertigen könnte, medizinisch indizierte Maßnahmen gegen den erklärten Willen des Betroffenen zu unterlassen oder durchzuführen und ihm damit gerade im Zustand der Abhängigkeit die Möglichkeit zu nehmen, sein Leben und sein Sterben so zu gestalten, wie er es für sich im Rahmen seines Lebenskonzeptes als sinnvoll erachtet.

Aus verfassungsrechtlicher Sicht spricht gegen eine Beschränkung der Verbindlichkeit einer Patientenverfügung vor allem, dass damit an die Stelle von Selbstbestimmung Fremdbestimmung gesetzt und letztlich eine Pflicht zum Weiterleben statuiert würde. Wenn dem entgegengehalten wird, der zur Äußerung seines aktuellen Willens nicht mehr fähige Patient sei entweder mit der ursprünglichen Person nicht mehr identisch oder aber man könne nicht wissen, ob er den früher geäußerten Willen noch aufrechterhalte, richtet sich dieser Einwand im Ergebnis gegen das Institut der Patientenverfügung selbst; denn diese soll ja gerade und genau für den Fall Vorsorge treffen, dass die Möglichkeit eigener Willensbildung und -artikulation nicht mehr besteht. Akzeptiert man die Verfügung durch den Patienten nicht, so bedeutet das Fremdbestimmung, weil Dritte die Verfügung ignorieren und an deren Stelle ihre Überzeugungen und Wertungen an die Stelle derer des Patienten setzen – und in Ermangelung wirkungsvoller Widerspruchsmöglichkeiten des Betroffenen dann auch durchsetzen.

Sofern man bei der Ablehnung der Verbindlichkeit einer Patientenverfügung auf die staatliche Schutzpflicht zugunsten des Lebens rekurriert, werden Wirkungsweise und Stoßrichtung solcher grundrechtlicher Schutzpflichten verkannt. Denn diese dienen der Stärkung individueller Freiheit und ihrer Sicherung, nicht ihrer Einschränkung. Sie erweitern den Wirkungsradius grundrechtlicher Freiheit, indem sie auch vor Übergriffen Privater und nicht nur vor Eingriffen des Staates schützen. Diese Wirkungsweise würdein ihr Gegenteil verkehrt, wenn man den Gedanken der grundrechtlichen Schutzpflichten dazu benutzen wollte, die Bestimmungen einer Patientenverfügung zu ignorieren und an ihre Stelle die heteronome Entscheidung Dritter zu setzen. Eine solche Entscheidung Dritter liefe angesichts eines entgegenstehenden, in der Patientenverfügung niedergelegten Willens letztlich auf eine Zwangsbehandlung hinaus.

2.3.2.

Nach anderer Auffassung sollte sich die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen auf bestimmte Krankheitszustände oder -schweregrade beschränken, wie dies in einigen Ländern der Fall ist.

Zum Teil wird vertreten, die Grunderkrankung müsse irreversibel sein und trotz Behandlung nach dem Stand der ärztlichen Erkenntnis in absehbarer Zeit zum Tode führen. Andere schließen auch Krankheitssituationen ein, in denen die Wiederherstellung der eigenen Entscheidungsfähigkeit mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit auszuschließen ist.

In beiden Fällen wird damit argumentiert, dass Patientenverfügungen nicht als unmittelbare Ausübung des Rechts auf Selbstbestimmung angesehen werden könnten. Es könne nicht ausgeschlossen werden, dass insbesondere in solchen Situationen, in denen sich der Patient nicht mehr entscheiden kann, sein Wille ein anderer sei, als in der Patientenverfügung niedergelegt. Wegen dieser Unsicherheit müssten das Gebot des Lebensschutzes sowie die ärztliche Fürsorgepflicht Vorrang haben. Außerdem seien die Missbrauchsgefahren ernst zu nehmen, insbesondere vor dem Hintergrund der Erfahrungen aus der Zeit des Nationalsozialismus.

Zugunsten dieser Position wird ferner argumentiert, dass bestimmte spätere Zustände, Befindlichkeiten und Wünsche nur schwer zu antizipieren seien. Dies gelte insbesondere für den Zustand der Demenz mit eventuell veränderten Erlebnisweisen und Empfindungen.

Nach einer weiteren Auffassung führen schwere krankheitsbedingte Persönlichkeitsveränderungen des Patienten dazu, dass er nicht mehr als mit dem Verfasser der Patientenverfügung identisch angesehen werden könne, diese daher nicht mehr als Ausdruck seiner Selbstbestimmung gelte und damit unbeachtlich sei.

2.4.

Einwilligung und Behandlungsablehnung wie auch der entsprechende Widerruf bedürfen nach allgemeinen Grundsätzen keiner Form. Auch kann eine schriftliche Erklärung durchaus in mündlicher Form widerrufen werden. Formerfordernisse schränken die Handlungsfreiheit ein. Es gibt daher beachtenswerte Gründe, Erklärungen zur Regelung höchstpersönlicher Angelegenheiten, wie sie in Patientenverfügungen enthalten sind, keinem besonderen Formerfordernis zu unterwerfen.

Mündliche Erklärungen können jedoch zu besonders gravierenden Auslegungsproblemen führen. Dies gilt insbesondere dann, wenn die mündliche Erklärung von anderen Personen übermittelt wird und/oder zwischen der Erklärung und der Situation, in der es auf die Erklärung ankommt, eine längere Zeit verstrichen ist. Mündliche Erklärungen sind zudem anfällig für bewusste und unbewusste Falschwiedergabe. Daher können schriftliche oder in vergleichbarer Weise rechtssicher dokumentierte Erklärungen zu größerer Rechtssicherheit führen. Angesichts der Bedeutung der Patientenverfügung kann mit guten Gründen gefordert werden, dass sie verlässlich dokumentiert sein muss.

2.5.

Selbstverständlich gilt für jeden entscheidungsfähigen Patienten sein aktuell geäußerter Wille. Ebenso kann er jede einmal getroffene Vorausverfügung jederzeit ändern. Dies gilt sowohl für die Einwilligung in eine Behandlung wie für deren Ablehnung. Fraglich ist allerdings, ob und unter welchen Bedingungen eine einmal getroffene rechtserhebliche Willensäußerung von einem nicht mehr entscheidungsfähigen Patienten außer Kraft gesetzt werden kann.

2.5.1.

Eine besonders schwierige Konstellation im Zusammenhang vorwegnehmender Selbstbestimmung entsteht dann, wenn sich der Verfasser einer Patientenverfügung im Laufe seiner

Erkrankung in seiner Persönlichkeit erheblich verändert. Dies ist z. B. bei den unterschiedlichen Formen von Demenz im Spätstadium der Fall. Gerade für diesen Zustand möchten manche Menschen eine Verlängerung des Lebens ausschließen – etwa indem sie die Behandlung einer Lungenentzündung oder die Verabreichung künstlicher Ernährung, für den Fall, dass sie nötig werden sollten, ablehnen.

Problematisch werden solche Fälle dann, wenn der schwer demente Patient durch sein Verhalten einen Lebenswillen erkennen lässt, der der Intention der Patientenverfügung zu widersprechen scheint. Dann stellt sich die Frage, ob der aktuell zu mutmaßende Lebenswille eine früher erklärte Behandlungsverweigerung außer Kraft setzen kann. Hier gehen die Ansichten in der allgemeinen Diskussion auseinander.

2.5.1.1.

Eine Auffassung geht dahin, dass aktuelle Äußerungen eines nicht entscheidungsfähigen Patienten, wie zum Beispiel der mimische Ausdruck von Lebensfreude bei einem schwer dementen Patienten, die Anforderungen an eine rechtserhebliche Erklärung, die die Patientenverfügung außer Kraft setzen würde, nicht erfüllen. Für die Wirksamkeit einer Erklärung sei ein Mindestmaß an Entscheidungsfähigkeit zu verlangen.[2]

2.5.1.2.

Nach einer anderen Position hat der vorausverfügende Wille, der sich gegen eine Lebensverlängerung richtet, lediglich unter bestimmten Bedingungen den Vorrang vor Anzeichen von Lebenswillen in der späteren Situation. Zu ihnen gehörten die folgenden vier Bedingungen, die nicht zuletzt vor dem Hintergrund des Grundsatzes *in dubio pro vita* einer sorgfältigen Prüfung bedürfen.

2 Nach dieser Auffassung kann allerdings ein Betroffener selbstverständlich Bedingungen festlegen, von denen seine spätere Behandlung oder Nichtbehandlung abhängig sein soll. So kann z. B. verfügt werden, dass spätere Anzeichen von Lebensfreude Anlass sein sollen, medizinisch indizierte Maßnahmen zu ergreifen.

a. Die medizinische Entscheidungssituation muss hinreichend konkret in der Patientenverfügung beschrieben sein.
b. Die Patientenverfügung muss auf die genannten Anzeichen von Lebenswillen Bezug nehmen und deren Entscheidungserheblichkeit ausschließen.
c. Die Patientenverfügung muss schriftlich abgefasst oder in vergleichbarer Weise verlässlich dokumentiert sein.
d. Dem Abfassen der Patientenverfügung muss eine geeignete Beratung vorausgegangen sein.

Besondere Überzeugungskraft und damit Verbindlichkeit entfalte die Verfügung dann, wenn sie erkennen lässt, dass sich der Betroffene ihrer Tragweite auch unter dem Gesichtspunkt von Unsicherheiten, insbesondere der mangelnden Antizipierbarkeit des späteren subjektiven Zustands, bewusst gewesen ist.

Eine nach diesen Bedingungen abgefasste Patientenverfügung soll Bindungskraft über den späteren bloßen Lebenswillen des Betroffenen haben. Dies gelte deshalb, weil der Betroffene selbst im urteilsfähigen Zustand die Wertentscheidung gefällt hat, seine Vorstellungen von der eigenen Lebensqualität und von wünschenswerten sozialen Beziehungen über spätere Anzeichen von Lebensbejahung sowie damit zusammenhängende Unsicherheiten zu stellen. Eine solche Wertentscheidung dürfe niemand anderes als das betroffene Individuum selbst treffen – ihm aber stehe sie zu.[3]

2.5.1.3.

Eine dritte Auffassung geht davon aus, dass bisher zu wenig Erkenntnisse und Erfahrungen vorliegen über die unterschiedlichen Zustände, die Sensitivität und die Ausdrucksformen von Menschen etwa mit schwerer Demenz oder mit apallischem Syndrom. Diese Unsicherheiten verlangten, den Grundsatz *in dubio pro vita* so weit auszulegen, dass erkennbare lebensbejahende Äußerungen eines Patienten als Ausdruck seines

3 Sofern die Patientenverfügung die voranstehend genannten Bedingungen a – d nicht erfüllt, bleibt sie als Instrument zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens bedeutsam.

Lebenswillens zu werten seien und die Bindungswirkung einer früher verfassten gegen Lebensverlängerung gerichteten Verfügung aufhöben. Konkrete Anhaltspunkte dafür könnten auch nonverbaler Art sein, wie Gestik, Mimik, körperliches Verhalten. Nach dieser Auffassung sind solche Äußerungen als rechtlich relevanter Widerruf einzustufen.

2.5.2.

Unabhängig von den vorstehend genannten Divergenzen stellt sich die Frage, ob unterschiedliche Anforderungen an die Entscheidungsfähigkeit des Patienten gestellt werden sollten, je nachdem, ob es sich um behandlungslegitimierende oder behandlungsablehnende Äußerungen handelt.

Überwiegend wird die Auffassung vertreten, Äußerungen eines nach allgemeinen Grundsätzen nicht entscheidungsfähigen Betroffenen seien vor allem dann zu respektieren, wenn sie im Ergebnis auf Lebenserhaltung gerichtet sind oder jedenfalls in diesem Sinne interpretiert werden können. Entsprechend bestehen erkennbare Vorbehalte, Äußerungen eines nach allgemeinen Grundsätzen nicht entscheidungsfähigen Betroffenen auch dann zu befolgen, wenn damit eine medizinisch indizierte Maßnahme unterlassen oder abgebrochen wird. Auch hier dürfte im Hintergrund zum einen der Grundsatz *in dubio pro vita* stehen, zum anderen aber die Überlegung, dass eine medizinisch indizierte Maßnahme, jedenfalls nach den Regeln der ärztlichen Profession, im Zweifel dem Interesse des Patienten entspricht.

Demgegenüber wird von anderen die Auffassung vertreten, dass in beiden Fällen nach dem gleichen Maßstab entschieden werden muss.

3.

In ihrer Beziehung auf eine konkrete Situation bedürfen Patientenverfügungen in der Regel der Auslegung. Es ist ratsam, dass diejenigen, die an der Anwendung einer Patientenverfügung auf eine gegebene Situation beteiligt sind, vor allem Ärzte,

Pflegekräfte, Angehörige, gesetzliche Vertreter, Bevollmächtigte, dazu das Gespräch miteinander suchen.

Patientenverfügungen enthalten zwar Festlegungen und/oder Gesichtspunkte, die für die Ermittlung des Willens in einer gegebenen Situation bindend und maßgeblich sind (s. oben III.1). Das schließt aber nicht aus, dass Fragen zu dem, was der Patient mit seiner Verfügung konkret gemeint hat und auf welche Weise sein Wille umzusetzen ist, offen bleiben, etwa in dem Fall, in dem seit der Patientenverfügung neue medizinische Behandlungsmöglichkeiten verfügbar geworden sind oder unklar ist, ob der Patient bei seiner Verfügung über vorhandene Behandlungsmöglichkeiten informiert war. Die Situation, in der ein entscheidungsfähiger Patient seine Einwilligung in eine medizinische Maßnahme geben oder verweigern kann, ist dadurch ausgezeichnet, dass im Dialog mit ihm ärztliche Aufklärung gegeben und Klarheit über seinen tatsächlichen aktuellen Willen geschaffen werden kann. Diese Möglichkeit besteht nicht mehr, wenn es gilt, eine vorhandene Patientenverfügung auszulegen und anzuwenden. Ausdrücklich ist festzuhalten: Alle, die an der gemeinsamen Auslegung der Patientenverfügung mitwirken, sind gehalten, nach bestem Wissen und Gewissen den Willen des Patienten für die gegebene Situation zu ermitteln und ihm in der Entscheidung über eine medizinische Behandlung Rechnung zu tragen.

4.

Der Streit um die Verbindlichkeit einer Patientenverfügung erstreckt sich auch darauf, ob und in welchem Maße ein Betreuer des Patienten an eine Patientenverfügung gebunden ist.

4.1.

Einerseits wird vorgebracht, ein Betreuer habe den in einer Patientenverfügung niedergelegten Willen des Patienten umzusetzen, soweit dieser Wille reicht und soweit dies im Rahmen der objektiven Rechtsordnung zulässig ist. Dies entspreche

auch grundsätzlich dem geltenden Betreuungsrecht, wonach eine Betreuung nur insoweit angeordnet werden darf, wie der Betroffene seine Angelegenheiten nicht selbst zu besorgen vermag. Es empfehle sich aber, im Betreuungsrecht ausdrücklich festzulegen, dass der Betreuer durch eine im entscheidungsfähigen Zustand verfasste Patientenverfügung des Betreuten gebunden ist und diese auch nicht mit der Begründung missachten darf, ihre Befolgung widerspreche dem Wohl (§ 1901 Abs. 2 S. 1 und Abs. 3 S. 1 BGB) des Betreuten. Denn sonst würde die eigenverantwortliche Entscheidung des Patienten in einem nicht vertretbaren Maße durch die Entscheidung eines Dritten ersetzt. Falls der Wille des Patienten für die konkrete Behandlungssituation allerdings nicht ausreichend präzise festgelegt sei oder der Patient erkennbar nicht mehr an seiner Entscheidung festhalten wolle, habe der Vertreter zum Wohl des Patienten zu handeln, wie es dessen mutmaßlichem Willen entspreche. Gegebenenfalls sei bei Unklarheiten oder Differenzen zwischen den Beteiligten das Vormundschaftsgericht einzuschalten.

Andererseits wird die Auffassung vertreten, die Regelung des § 1901 BGB, wonach der Betreuer die Angelegenheiten des Betreuten so zu besorgen habe, wie es dessen Wohl entspreche, und daher eine eigenständige Entscheidung treffen müsse, solle auch dann gelten, wenn eine Patientenverfügung vorliegt. Das bedeute, dass eine Patientenverfügung, insbesondere eine, in der Maßnahmen oder Unterlassungen festgelegt seien, die zu einer Lebensverkürzung führen würden, in der konkreten Situation darauf hin zu überprüfen sei, ob sie dem aktuellen Wohl des Patienten entspreche, dies auch vor dem Hintergrund eventueller zwischenzeitlicher medizinischer Fortschritte.

4.2.

Eine andere Frage ist, ob und wann Entscheidungen des Betreuers der Genehmigung des Vormundschaftsgerichts bedürfen sollen. Nach geltendem Recht bedarf der Betreuer für die Einwilligung in einen lebensbedrohlichen ärztlichen Eingriff außer bei Gefahr im Verzug der Genehmigung des Vormundschaftsgerichts. Es hat darüber hinaus (wie auch in anderen familienrechtlichen Situationen) Entscheidungen des Vertreters auf Missbrauch zu überwachen. Wenn bei einer gesetzlichen Regelung der Patientenverfügung festgelegt wird, dass der Betreuer die Patientenverfügung umzusetzen hat, gibt es keinen Anlass, eine Genehmigung durch das Vormundschaftsgericht vorzusehen. Allerdings sollte im Konfliktfall, insbesondere beim Streit um die Auslegung der Patientenverfügung, das Vormundschaftsgericht entscheiden.

5.

Von der Betreuung ist die Vorsorgevollmacht zu unterscheiden. Grundsätzlich wird der Umfang der Vertretungsbefugnis vom Vollmachtgeber festgelegt. Im Übrigen trifft der Bevollmächtigte eine eigene Entscheidung, ohne dass eine laufende Kontrolle durch das Vormundschaftsgericht vorgesehen ist.

5.1.

Hieraus wird zum Teil der Schluss gezogen, dass die Pflicht, den Willen des Vollmachtgebers zu befolgen, nicht durch das Wohl des Betroffenen nach § 1901 Abs. 2 und Abs. 3 BGB begrenzt werde. Denn der Vollmachtgeber habe eine Person seines Vertrauens bestellt, sodass er bei der Bestellung auch die Reichweite von deren Entscheidungsbefugnissen festlegen könne und festgelegt habe. Weiter gehende Grenzen seien daher nicht notwendig. Liege eine Patientenverfügung vor, die entsprechend präzise Vorgaben mache, sei für abweichende Entscheidungen des Bevollmächtigten nach dieser Auffassung kein Raum gegeben. Für eine künftige rechtliche Regelung wird deshalb der Vorrang des Willens des Betroffenen nach Maßgabe der Patientenverfügung postuliert, an die der Bevollmächtigte gebunden sei.

Eine Gegenposition vertritt die Auffassung, dass wegen des möglichen Missbrauchs und des häufig nicht präzisen Inhalts einer Vollmacht eine Bindung an das Wohl des Betroffenen grundsätzlich anzunehmen sei und jedenfalls in den Fällen,

in denen auch der Bevollmächtigte eine Genehmigung nach § 1904 Abs. 2 BGB benötige, das aktuelle Wohl nach § 1901 Abs. 2 S. 1 BGB Vorrang vor früher geäußerten Wünschen des Betroffenen habe. Dies könne unter Umständen dazu führen, dass der Bevollmächtigte dem in der Patientenverfügung festgelegten Willen nicht zu folgen habe.

5.2.

Das Erfordernis, für Entscheidungen des Bevollmächtigten die Genehmigung des Vormundschaftsgerichts einzuholen, ist im geltenden Recht nur vorgesehen, wenn es um die Einwilligung in die Vornahme potenziell lebensbedrohlicher medizinischen Maßnahmen geht (§ 1904 Abs. 2 BGB). Ist eine Patientenverfügung mit klaren Vorgaben vorhanden, so ist nach einer Auffassung das Vormundschaftsgericht entweder gar nicht mehr oder aber nur bei Auslegungskonflikten oder deutlichen Anzeichen von Missbrauch zu beteiligen.

Nach einer anderen (allerdings im Nationalen Ethikrat nicht vertretenen) Auffassung muss wie bei der Betreuung gerade auch für die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen nach Maßgabe der Patientenverfügung die Genehmigung des Vormundschaftsgerichts eingeholt werden.

6.

Aus einer gesetzlichen Regelung der Patientenverfügung darf sich kein Zwang zur Abfassung einer solchen Vorausverfügung oder zur Bestellung eines Bevollmächtigten ergeben. Es ist jedem zu wünschen, dass er auf die Fürsorge von Angehörigen, gesetzlichen Vertretern oder Ärzten bauen und darauf vertrauen kann, dass diese in der gegebenen Situation in seinem wohlverstandenen Interesse entscheiden werden. Es ist aber legitim und nachvollziehbar, wenn jemand eine eigene Verfügung über die medizinische Behandlung am Lebensende treffen will. Auch kann darin die Absicht zum Ausdruck kommen, Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte von einer schwierigen Entscheidung zu entlasten.

7.

Angesichts wachsender wirtschaftlicher Zwänge könnten Krankenhäuser oder Pflegeheime die Aufnahme eines Patienten davon abhängig machen, ob er für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit eine Patientenverfügung verfasst hat, weil sie sich von einer Verkürzung der Behandlungs- oder Verlängerung der Pflegedauer wirtschaftliche Vorteile versprechen. Zum Teil ist dies offenbar bereits der Fall.

Der Nationale Ethikrat betont, dass das Abfassen einer Patientenverfügung oder Bevollmächtigung im persönlichen Ermessen des Patienten liegen muss. Ihr Vorliegen oder Nichtvorliegen darf nicht zur Voraussetzung für den Zugang zu medizinischen oder pflegerischen Versorgungseinrichtungen gemacht oder in anderer Weise zu ökonomischen Zwecken missbraucht werden.

IV. Empfehlungen

1.
Der Nationale Ethikrat betont, dass die Diskussion um die Reichweite und Verbindlichkeit von Patientenverfügungen nicht dazu führen darf, das Verbot der aktiven Sterbehilfe (§ 216 StGB) infrage zu stellen.

2.
Der Nationale Ethikrat ist der Auffassung, dass eine entscheidungsfähige Person für den Fall ihrer eigenen späteren Entscheidungsunfähigkeit das Recht haben muss, in einer Patientenverfügung Festlegungen für oder gegen eine spätere medizinische Behandlung zu treffen. Dies sollte auch die Durchführung, den Abbruch oder das Unterlassen medizinisch indizierter lebenserhaltender Maßnahmen umfassen können, keinesfalls jedoch Maßnahmen der aktiven Sterbehilfe. Voraussetzungen und Reichweite einer Patientenverfügung sollten im Interesse der Rechtssicherheit gesetzlich geregelt werden. Zugleich sollen die Anstrengungen zur Sicherstellung von palliativmedizinischen, schmerztherapeutischen, pflegerischen und psychosozialen Unterstützungsangeboten fortgesetzt und verstärkt werden.

3.
Patientenverfügungen nehmen Einfluss auf das Rechtsverhältnis des Patienten zum Arzt, zum Pflegepersonal, zum Vertreter oder zu den Angehörigen. Es handelt sich deshalb um eine Materie, die im Bürgerlichen Gesetzbuch geregelt werden sollte. Die Mitglieder des Nationalen Ethikrates halten eine ergänzende Regelung im Strafrecht für wünschenswert, um auch in strafrechtlicher Hinsicht größere Rechtssicherheit für den genannten Personenkreis und eine hinreichende Abgrenzung zur aktiven Sterbehilfe zu erzielen. Einige Mitglieder halten eine solche Regelung im Strafrecht für notwendig.

4.
Der Nationale Ethikrat ist mehrheitlich der Auffassung, der Gesetzgeber solle klarstellen, dass eine Patientenverfügung, mit der eine Person erkennbar und hinreichend konkret eine Festlegung zu einer medizinischen Behandlung getroffen hat, für den Arzt und das Pflegepersonal verbindlich ist.

Einige Mitglieder lehnen eine strikte Verbindlichkeit von Patientenverfügungen ab, um Ärzten und Pflegepersonal eigene Entscheidungsspielräume zuzugestehen, für deren Inanspruchnahme sie gewichtige Gründe anführen müssen.

5.
Der Nationale Ethikrat ist ganz überwiegend der Auffassung, dass die Reichweite und Verbindlichkeit der Patientenverfügung nicht auf bestimmte Phasen der Erkrankung beschränkt werden sollten.

Einige Mitglieder sind der Auffassung, dass Aussagen in Bezug auf die Einstellung lebenserhaltender Maßnahmen nur im Falle von einem irreversiblen, in absehbarer Zeit zum Tode führenden Krankheitsverlauf als bindend anzusehen sein sollten.

6.
Der Nationale Ethikrat empfiehlt, zugleich mit einer Regelung der Patientenverfügung die Kompetenzen von Betreuern und Bevollmächtigten gesetzlich zu präzisieren. Der Gesetzgeber sollte anordnen, dass ein vom Betroffenen eingesetzter Bevollmächtigter oder ein vom Gericht bestellter Betreuer die in einer Patientenverfügung festgelegten Behandlungsmodalitäten gegenüber den Ärzten und den Pflegekräften sowie gegebenenfalls gegenüber den Angehörigen zur Geltung zu bringen hat.

7.
Der Nationale Ethikrat ist mehrheitlich der Auffassung, dass eine Patientenverfügung, mit der der Patient erkennbar und hinreichend konkret eine eigene Entscheidung für die anstehende Situation getroffen hat, für den Betreuer oder Bevoll-

mächtigten verbindlich ist, selbst dann, wenn aus deren Sicht diese Entscheidung nicht dem Wohl des Patienten entspricht.

8.
Der Nationale Ethikrat empfiehlt, die Zuständigkeit des Vormundschaftsgerichts für den Fall vorzusehen, dass Anhaltspunkte für eine missbräuchliche Verwendung der Patientenverfügung durch den Bevollmächtigten oder Betreuer bestehen.

Darüber hinaus sollte der Gesetzgeber regeln, dass Entscheidungen des Betreuers der Genehmigung des Vormundschaftsgerichts bedürfen, wenn es bei der Anerkennung und Auslegung der Patientenverfügung zu Meinungsverschiedenheiten zwischen dem Betreuer, dem Arzt, einer Pflegekraft oder einem Angehörigen kommt.

9.
Der Nationale Ethikrat empfiehlt, die Entscheidungskompetenzen eines Bevollmächtigten und Betreuers für den Fall, dass keine einschlägige Patientenverfügung vorliegt, jeweils unterschiedlich zu regeln.

In diesem Fall sollte der Betreuer gesetzlich an das Wohl des Betreuten gemäß dessen mutmaßlichem Willen gebunden sein. Der Betreuer sollte für alle Entscheidungen, die für den Betreuten mit der Gefahr des Todes oder eines schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schadens verbunden sind, die Genehmigung des Vormundschaftsgerichts einholen müssen.

Die Entscheidungsbefugnisse des Bevollmächtigten sollten sich hingegen aus der Vollmacht und den damit eröffneten Entscheidungsspielräumen ergeben. Das Vormundschaftsgericht sollte nur zuständig sein, wenn Anhaltspunkte dafür bestehen, dass der Bevollmächtigte die ihm eröffneten Entscheidungsspielräume überschreitet.

10.
Der Nationale Ethikrat ist der Auffassung, dass der Gesetzgeber die Schriftform oder eine vergleichbar verlässliche Dokumentation (z. B. Videoaufnahme) zur Voraussetzung der Gültigkeit einer Patientenverfügung machen sollte. Äußerungen, die nicht diesem Formerfordernis entsprechen, sollen bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens berücksichtigt werden.

11.
Der Nationale Ethikrat ist mehrheitlich der Auffassung, dass die Gültigkeit einer Patientenverfügung nicht davon abhängig gemacht werden sollte, dass ihr eine fachkundige Beratung vorausgegangen ist. Alle Mitglieder des Nationalen Ethikrates empfehlen jedoch, vor der Abfassung einer Patientenverfügung eine fachkundige Beratung in Anspruch zu nehmen.

12.
Der Nationale Ethikrat empfiehlt, für die Aktualität der Patientenverfügung zu sorgen.

Er ist mehrheitlich der Auffassung, dass die Gültigkeit einer Patientenverfügung oder einer Vollmacht weder von vorgegebenen Fristen noch von wiederholter Bestätigung abhängig gemacht werden soll. Er spricht sich für eine gesetzlich festgelegte Vermutung aus, dass die in der Patientenverfügung oder Vollmacht getroffene Entscheidung in der konkreten Situation noch gelten soll. Die bloße Annahme einer in der Zwischenzeit eingetretenen Willensänderung reicht zur Widerlegung der Vermutung nicht aus.

Einige Mitglieder sind der Auffassung, dass bei der Anwendung der Patientenverfügung oder Vollmacht nachgewiesen werden muss, dass der darin geäußerte Wille noch dem aktuellen mutmaßlichen Willen des Patienten entspricht.

13.
Der Gesetzgeber sollte nach Auffassung des Nationalen Ethikrates insbesondere mit Blick auf die zunehmenden Fälle von Demenzerkrankungen klarstellen, dass Anzeichen von Lebenswillen eines Entscheidungsunfähigen die Bindungswirkung einer behandlungsablehnenden Patientenverfügung aufheben, es sei denn:

a. die medizinische Entscheidungssituation ist hinreichend konkret in der Patientenverfügung beschrieben
b. die Patientenverfügung nimmt auf die genannten Anzeichen von Lebenswillen Bezug und schließt deren Entscheidungserheblichkeit aus
c. die Patientenverfügung ist schriftlich abgefasst oder in vergleichbarer Weise verlässlich dokumentiert und
d. dem Abfassen der Patientenverfügung ist eine geeignete Beratung vorausgegangen.

14.
Das Vorliegen oder Nichtvorliegen einer Patientenverfügung darf nicht zur Voraussetzung für den Zugang zu Versorgungseinrichtungen gemacht werden. Patientenverfügungen dürfen auch nicht in anderer Weise zu wirtschaftlichen Zwecken missbraucht werden.

Sondervotum

Das Betreuungsrecht ist nicht der geeignete Ort für eine gesetzliche Regelung der Patientenverfügung.

Die Intention des Betreuungsrechts ist die staatliche Sorge und der Schutz für entscheidungsunfähige Menschen, nicht eine Fiktion von Selbstbestimmung.

Das Betreuungsgesetz ist eine Spezialregelung zur Stellvertretung des Willens nicht einwilligungsfähiger Menschen unter dem Vorbehalt der Nichtdelegierbarkeit höchstpersönlicher Angelegenheiten. Dazu dürften Maßnahmen wie ein lebensverkürzender oder ein zum Tode führender Behandlungsabbruch gehören.

Während der Betreuer im geltenden Recht das Wohl und die Wünsche des Betreuten für bestimmte Aufgabenkreise – soweit und solange erforderlich – eigenverantwortlich an dessen Stelle zu vertreten hat unter Beachtung der größtmöglichen Eigenständigkeit des Betreuten würde die in den Entwürfen einer Regelung der Patientenverfügung vorgesehene Rechtsfigur die Rolle des Betreuers grundlegend verändern: Er wäre lediglich der Vollstrecker eines früher niedergelegten Willens, kein Begleiter, Betreuer, der dem Wohl und den aktuellen Wünschen des Betreuten verpflichtet ist. Seine Verantwortung wäre eng begrenzt; im Zweifel könnte er sich auf seine Vollstreckerfunktion berufen. Damit würde zugleich der Illusion Vorschub geleistet, die Ausführung einer Patientenverfügung durch Dritte entspreche den Anforderungen an aktuelle Selbstbestimmung des Patienten.

Eine grundlegende Regelung des Arzt-Patienten-Verhältnisses im BGB ist überfällig angesichts der vielfältigen Behandlungsmöglichkeiten, der hohen Eingriffsrisiken und der Zunahme medizinischer Dienstleistungsangebote. Dabei geht es um Selbstbestimmung, um Vertrauen, um Qualitätssicherung und um Gewährleistung. Eine solche gesetzliche Gesamtregelung würde das ärztliche Leistungsverhältnis klar konturieren und die Folgenverantwortung deutlich machen. Es empfiehlt

sich, die Entscheidung über Behandlungseinleitung, -fortsetzung oder -abbruch bei entscheidungsunfähigen Menschen in diesem Zusammenhang im BGB zu regeln, sei es im Allgemeinen Teil oder im Recht der Schuldverhältnisse.

Therese Neuer-Miebach

Nationaler Ethikrat

The advance directive:
an instrument of self-determination

OPINION

Medical science today can draw on an ever increasing panoply of possibilities in the treatment of disease and the saving and prolongation of life. In most cases their use is regarded as helpful by the patients concerned, their families and their doctors alike. Yet there are also circumstances in which patients themselves no longer wish to avail themselves of the full range of potential treatments. Possible reasons are fear of the strain or risks of the specific treatments, rejection of the associated need for hospitalization, or simply the wish not to have their lives prolonged. In such cases, which arise mainly at the end of life, the relationship of trust between doctor and patient assumes particular importance. After all, in accordance with both current law and generally accepted ethical principles, patients should be able to exercise their right of self-determination in this situation as in others, but for this purpose they as a rule need information and support from a doctor.

Decisions on treatment are particularly difficult when the patients concerned are no longer able to express themselves. An increasing number of people wish to make provision for such cases by placing on record their decision as to the measures to be adopted in these circumstances (in an advance directive[1]), by empowering a trusted individual to make such decisions (through an enduring power of attorney) or by nominating a person to be appointed by the court as their representative (in a directive as to representation). Both experts and the public at large disagree on the scope of such an instance of "advance self-determination" and on the conditions on which it should be respected. The conditions to which the exercise of the right of self-determination by means of an advance directive should be subject are discussed in the following pages, as a contribution to the establishment of legal certainty for patients on the one hand and for doctors, family members and nursing staff on the other.

These considerations form part of a comprehensive Opinion now being drawn up by the National Ethics Council on the ethical, legal and social context of end-of-life care and on its reality.

1 Advance directives are also commonly known as living wills.

I. The right to self-determination as a basic principle

1.
The right to self-determination in regard to one's body is a key element of human dignity and freedom. In Germany, it is constitutionally enshrined in the guarantee of human dignity (sentence 1 of Article 1(1) of the Basic Law), in the general right of personality (Article 2(1) in conjunction with sentence 1 of Article 1(1) of the Basic Law) and, most concretely of all, in the right to physical integrity (sentence 1 of Article 2(2) of the Basic Law).

This right of self-determination applies equally to healthy and to sick people. Hence everyone has the right either to permit or to refuse a medical treatment. Under current law, any measure carried out against the patient's will (whether an operation or merely the insertion of a gastric tube) is deemed to constitute the infliction of bodily harm. Persons who are seriously ill or dying have the same right to self-determination as anyone else. All these situations may involve life and death decisions that are difficult and burdensome for all concerned.

2.
Self-determination presupposes the capacity for volition. The individual is held to be capable of making responsible decisions for himself.[2] At the same time he bears the onus of decision.

In a specific case, as when a patient is suffering from dementia or is under the influence of medical drugs, it may be extraordinarily difficult to determine whether he in fact has the mental competence to make decisions. The greatest possible care must be exercised in this determination if all relevant aspects of the individual case are to be taken into account.

2 For simplicity, the masculine form is used in this Opinion for both sexes.

3.
Self-determination is exercised in social contexts. It is subject to external influences and the expectations of third parties, and is not independent of the attitudes of the patient's immediate family and friends and of the constellation prevailing at the relevant time.

Respect for self-determination must not result in any impairment of the care of patients or of solidarity with them. No one can live without the help of others. For this reason, common humanity demands that one should be there for other people and that the seriously ill and dying should not be left alone in the last phase of their lives. The humaneness of a society is assessed by the extent to which it satisfies these requirements in both its ethics and its laws.

4.
Self-determination may conflict with considerations of care. This is so where a patient declines an essential life-preserving treatment. Self-determination exercised on the basis of individual responsibility must then ultimately take priority. It must take priority even if the decision not to have the medical treatment seems unreasonable to others or threatens the patient's life – and not only if the patient's condition is hopeless or irreversibly terminal. A higher value must be assigned to a person's right of self-determination with regard to his body, which allows him to let a disease take its course to the point of death, than to the duty of others to preserve his life. At the end of life in particular, it is in any case often impossible to distinguish unequivocally between a reasonable and an unreasonable decision. Many prefer a dignified, non-lingering death to possible life-prolonging dependence on the apparatus of our advanced medical technology.

5.
In legal terms, the right of self-determination has the consequence only of a right of defence against interference with an

individual's bodily integrity, but not of entitlement to active interventions by others. The attending physician can thus, for instance, refuse to adopt a measure that is not medically indicated. The limit of the right of self-determination is at any rate set by the fact that a person cannot invoke it to oblige others to kill him on demand or to help him commit suicide. However, whether a doctor can refuse on grounds of conscience to terminate previously initiated life-sustaining measures (e.g. by switching off a respirator) is disputed. If the doctor so refuses, another way must be found to comply with the patient's wish not to have further treatment – for instance, calling in another doctor.

6.

Self-determination may also relate to a time when the patient is no longer able to make or express decisions of his own in the present. This situation calls for an awareness of the scope of anticipatory decisions and a suitable form in which self-determination can be expressed prospectively. The instrument of the advance directive is a form of declaration of one's wishes for the future. However, not all situations can be predicted.

7.

Self-determination can also be exercised by the use of an enduring power of attorney to appoint a trusted person as a healthcare proxy or agent for treatment decisions. Such a power of attorney may be granted either in addition to or instead of concrete stipulations by the patient himself (in an advance directive). It may also be used to transfer authority for decisions whose content and tenor the principal himself does not specify. It is, however, helpful for the agent to be made aware of the principal's intentions in prior discussions.

8.

In the absence of a power of attorney, a representative for a patient who is no longer mentally competent may be appointed by the court. Unlike a healthcare proxy, the legal representative is subject to detailed judicial supervision. In this case a person can exercise his right of self-determination by specifying in a directive as to representation who shall be appointed as the legal representative, or who shall be ineligible to perform that function. The law requires the legal representative to act in a manner consistent with the welfare of the person he represents.

II. Self-determination and the patient's wishes

1.

It follows from a person's right of self-determination in regard to his body that not only the commencement of a medical treatment but also its continuation calls for the legitimizing consent of the patient. In its absence, the doctor is inflicting bodily harm contrary to law. Continuation of a treatment once begun (such as artificial feeding by gastric tube) is no longer justified if it is found that there never has been any (declared or presumed) consent or that consent has subsequently been withdrawn. If the doctor does not obtain consent, he must desist from further treatment. This applies even if the purpose of the treatment is to prolong or preserve the patient's life.

2.

Neither general nor specific obligations to provide medical assistance may erode a patient's right of self-determination. Again, Section 216 of the Penal Code, which provides that killing on demand is a criminal offence, must not be interpreted in such a way as to abolish the freedom to refuse a treatment or to have it terminated, even if its purpose is to prolong life. The prohibition of killing on demand correctly relates only to the active ending of another person's life, and not to the non-adoption of life-sustaining measures. The termination of artificial feeding or respiration, for example, cannot be deemed a

prohibited act of killing provided that it conforms to the patient's wishes, nor can it then be seen as a priori incompatible with a doctor's professional obligations.

3.

Every legal code lays down certain preconditions for acknowledgement of the exercise of the right of self-determination. For a decision on treatment (consent or refusal) to be legally valid, the patient must possess the capacity for insight, judgement and expression. Under German law, mental competence for decisions concerning medical measures is determined not by the rules governing the capacity to contract, where fixed age limits are the determining factor, but by an individual's capacity to grasp the essential nature, significance and scope of a measure at least in broad outline, to weigh the arguments for and against, and to decide on the basis of the insight achieved. In this context, declarations of consent to a medical measure, of revocation of consent to or of refusal of a medical treatment are valid only if the person concerned is mentally competent in the legal sense at the time of his declaration. Yet the difficulty of determining when, in a specific case, a person is sufficiently capable of grasping the essential nature, significance and scope of a specific measure and of weighing the arguments for and against it is widely acknowledged. Determination of mental competence may call for expert assessment by third parties.

The criteria of mental competence to be used may vary in strictness according to the measure concerned. The requirements applicable to consent to a medical treatment may differ from those for withdrawal of consent or refusal of treatment.[3]

3 For instance, under Section 2(2) of the Transplant Law a declaration of consent to organ donation after the donor's death may be made from the age of 16, whereas a declaration of opposition to such consent is already possible at age 14. Similarly, according to the second sentence of Section 5 of the Law on the Religious Education of Children the religious confession of a child may not be altered against the child's will after age 12, although a child does not obtain the unrestricted "positive" capacity to embrace a particular faith until the age of 14. Section 1905(1)(1) of the German Civil Code provides that even a person who lacks mental competence and for whom the court has appointed a representative can decline to undergo sterilization; any kind of refusal or resistance will suffice for this purpose. In the same way, Article 17(1)(v) of the Council of Europe's Convention on Human Rights and Biomedicine and Article 15(1)(v) of its Additional Protocol concerning Biomedical Research state that even persons without the capacity to consent may object to acts undertaken for research.

However, a minimum of mental competence must be required in order for a declaration to be valid.

4.

In accordance with the generally accepted principles of medical ethics and legislation, a patient's consent to a treatment is valid only if it is sufficiently concrete and has been preceded by the provision of adequate information by the doctor. Although this does not apply to refusal of a treatment by the patient, it is incumbent on the doctor to make the patient clearly aware of the possibility of self-harm. The doctor must realize that the patient's decision depends largely on the information he provides. The information must be tailored to the individual patient and must be comprehensive and appropriate.

5.

In the exercise of his right of self-determination, a patient may decline to be given detailed information. To that extent he may place his trust in the doctor's competence and leave the decision to the doctor. The significance and scope of the measure must nevertheless be made clear to the patient.

6.

In the case of a person who lacks mental competence, for whom a representative cannot be found to act promptly and for whom a binding advance directive does not exist, a non-deferrable medically indicated measure may be justified by the presumption of consent. This may as a rule be presupposed in an emergency. In life-threatening situations of sudden onset in

particular, people must be able to trust that they will receive necessary aid. In this case the doctor acts in accordance with the principle of in dubio pro vita.

7.
When determining the patient's presumed wishes, the question to be asked, having regard to his previously expressed ideas, attitudes and intentions, is what decision he would take now. In view of the difficulty of this determination, it is advisable for the doctor to try to consult persons who are familiar with the patient.

Some residual uncertainty always remains in the determination of the patient's presumed wishes. Even if recourse is had to ideas, attitudes and intentions previously expressed by the patient, there is ultimately still a risk that the person assuming responsibility will act in accordance with his own convictions. However, even if one is guided by values deemed to be universally shared, there is a danger of acting contrary to the patient's ideas, attitudes and wishes. The same applies to the patient's "welfare" under the legislation governing representation (see Section 1901 of the Civil Code): the term "welfare" is not defined precisely in the relevant law. But uncertainties in determination of the patient's presumed wishes must not lead to the withholding of necessary medical aid from a patient who has not made, or been able to make, a decision of his own. Here again the principle in dubio pro vita must prevail.

8.
People may express their wishes in concrete or less concrete terms. Whether and how such expressions relate to a given situation calls for verification. If the declaration was made some time ago, it may not be certain that the patient would have expressed his wishes in the manner of his original formulation had he been aware of more recent developments and circumstances. In the process of interpretation, every effort must be made to grasp the patient's actual wishes.

9.
Declarations of wishes as discussed here may relate either to states (e.g. unconsciousness or pain) or to medical measures (such as artificial feeding), which they may specify concretely or less concretely. They may also be confined to mere indications of the broad trend of decisions to be taken by others, or simply stipulate that named individuals are to be involved in the decision.

III. The instrument of the advance directive

1.
Self-determination can be exercised in the form of anticipatory provisions intended to take effect in the future, as for example in an advance directive. An advance directive is defined as a declaration in which a person sets out his wishes on a precautionary basis in the event of a situation arising in which a decision on a medical measure is necessary but the person himself is no longer competent to make the decision. The person can thereby stipulate what measures are to be taken or not to be taken in specified situations. The declaration may also simply mention criteria to be applied by others (e.g. doctors, nursing staff, legal representatives or attorneys) in determining the person's presumed wishes.

2.
It is questionable whether the same rules should apply to advance directives, which have effects extending into the more or less distant future, as to decisions in a current treatment situation.

2.1
Although this is in practice unusual, an advance directive may also serve to stipulate that certain medically indicated meas-

ures are to be adopted. According to the general rules governing informed consent, such a provision must relate to a treatment situation described in sufficiently concrete terms and must have been preceded by the imparting of information by a doctor. However, this would mean that possible treatments not discussed in the relevant information consultation could not be validly specified in an advance directive – but that would not be consistent with the patient's interests. Given the unpredictability of future situations, it should therefore be possible for a patient to indicate in an advance directive that the doctor has full powers to undertake any medical measures, so that the doctor does not have to fall back on presumed consent with all its uncertainty.

2.2
An advance directive normally expresses the patient's refusal of treatment (or further treatment). If this directive is to have binding effect, the refused treatment or the condition calling for treatment must be described in sufficiently concrete terms. As to the requirement of information from a doctor, a mentally competent patient's refusal of a treatment in the present is binding even without such information. Opinions differ on whether this should also apply to advance directives.

2.3
The right to self-determination with regard to a person's body cannot be restricted to specific diseases or specific stages of a disease. However, whereas some hold that this is also the case for advance directives if their intention is, say, to rule out certain life-prolonging measures, others consider that their validity ought to be confined to cases of irreversible pathology that will lead to death in the relatively short term.

2.3.1
An ethical objection to restrictions on the binding nature of an advance directive is that violations of the patient's physical integrity can be seen as violations of his personal identity. In the case of existentially significant decisions such as consent to a life-threatening medical measure or refusal of life-sustaining therapies, the values of the person concerned and his conceptions of a meaningful life assume paramount importance with regard to the boundary beyond which violations of his physical integrity become violations of his identity. If this boundary is crossed, an existence incompatible with the patient's personal conceptions of a good life and death is imposed on him. According to this view, there is no evident justification for the non-adoption or, as the case may be, the adoption of medical measures against the declared wishes of the patient and for thereby depriving him, precisely when he is in a state of dependency, of the possibility of living and dying in a way he deems consistent with his philosophy of life.

The main constitutional argument against restricting the binding nature of an advance directive is that this would substitute determination by others for self-determination and ultimately make it compulsory to remain alive. If this argument is rejected on the grounds that the patient who is no longer capable of expressing his current wishes is no longer identical with the original person, or that it is impossible to know whether he continues to abide by his previously expressed wishes, this objection is ultimately directed against the institution of the advance directive itself – for it is after all intended precisely as a precaution in case the patient no longer has the capacity for volition and articulation of his wishes. If the will of the patient is not accepted, this means that it is replaced by determination by others, as third parties ignore the advance directive and put their own convictions and values in the place of the patient's – and are moreover able to enforce them given the impossibility of effective opposition by him.

Rejection of the binding nature of an advance directive by invoking the state's duty to protect life reflects a misunderstanding of the operation and intention of such protective obligations as embodied in basic rights. After all, these obligations

serve the purpose of reinforcing and safeguarding individual freedom, and not of restricting it. They expand the scope of the freedom enshrined in basic rights by protecting the citizen from encroachments by private individuals and not only from state violations. This effect would be turned into its opposite if the notion of protective obligations embodied in basic rights were to be used to ignore the provisions of an advance directive and to substitute heteronomous third-party decisions for them. Where a contrary wish is expressed in an advance directive, such a decision by third parties would in the last analysis be tantamount to the imposition of compulsory treatment.

2.3.2

According to another view, advance directives should be binding only with regard to specific pathological conditions or to ones with a specified degree of severity, as is the case in a few countries.

Some hold that the underlying condition must be irreversible and lead notwithstanding treatment in accordance with the medical state of the art to death in the relatively short term. Others include disease situations in which recovery of the patient's mental competence can be ruled out with a probability bordering on certainty. In both cases it is argued that advance directives cannot be seen as the direct exercise of the right of self-determination. The possibility cannot be precluded, according to this view, that in situations where the patient is no longer competent to take decisions in particular, his wishes may differ from those set forth in the advance directive. Owing to this uncertainty the principle of the protection of life and the medical duty of care should take precedence. Furthermore, the dangers of abuse should be taken seriously, especially given the experience of the National Socialist period. A further argument in favour of this position is stated to be that certain future conditions, states and wishes cannot readily be anticipated. This would apply in particular to the state of dementia, with possible alterations in subjective experience and

sensations. A more far-reaching conception is that severe personality changes due to illness have the effect that the patient can no longer be seen as identical to the author of the advance directive, which can therefore no longer be deemed an expression of his self-determination and is consequently immaterial.

2.4

According to generally accepted principles, consent, the refusal of treatment and their revocation need not be cast in a specific form. It is also perfectly possible for a written declaration to be revoked orally. Formal requirements restrict freedom of action. There are therefore cogent reasons for not subjecting declarations governing strictly personal matters such as those contained in advance directives to specific formal requirements.

However, oral declarations may give rise to particularly serious problems of interpretation. This is the case especially if an oral declaration is conveyed by other persons and/or a prolonged period has elapsed between the making of the declaration and the occurrence of the situation to which it relates. In addition, oral declarations are susceptible to falsification, whether deliberate or unintentional. Hence declarations documented in writing or in a comparably reliable form may result in greater legal certainty. Given the importance of an advance directive, there are good reasons for demanding that it should be reliably documented.

2.5

It is self-evident that the wishes of any mentally competent patient as expressed in the present are valid. Such a patient can likewise at any time amend any advance directive he has made. This applies both to consent to a treatment and to its refusal. However, it is questionable whether and subject to what conditions a legally valid expression of the wishes of a person who is no longer mentally competent can be invalidated.

2.5.1
A particularly difficult constellation with regard to anticipatory self-determination arises when the author of an advance directive suffers an appreciable personality change in the course of his illness. This is the case, for example, in the later stages of the various forms of dementia. Precisely to allow for this situation, some prefer to rule out the prolongation of life – for instance by refusing treatment of pneumonia or artificial feeding should these be necessary.

Such cases become problematical if the behaviour of a severely demented patient indicates a will to live that is seemingly at variance with the intention of the advance directive. The question then arises whether the present presumed will to live can invalidate an earlier declaration refusing treatment. On this point, divergent views are expressed in the general debate.

2.5.1.1
Some argue that current manifestations in a person who is not mentally competent, such as facial expressions indicative of a joy in life in a severely demented patient, do not satisfy the legal criteria for a material declaration capable of invalidating the advance directive. In their view, a minimum of mental competence is necessary in order for such a declaration to be valid.[4]

2.5.1.2
Another position is that anticipatory wishes against the prolongation of life should take precedence only under certain conditions over signs of a will to live in the future situation. These include the following four conditions, which call for careful verification especially as regards the principle of in dubio pro vita:

4 According to this view, however, the maker of an advance directive can of course stipulate conditions on which his subsequent treatment or non-treatment is to depend. For instance, he may direct that subsequent signs of a joy in life shall mean that medically indicated measures should be adopted.

a. The medical decision situation must be described in the advance directive in sufficiently concrete terms.
b. The advance directive must refer to such signs of a will to live and explicitly stipulate that they shall be immaterial to the decision.
c. The advance directive must be drawn up in writing or comparably reliably documented.
d. The drafting of the advance directive must have been preceded by appropriate advice.

According to this view, an advance directive assumes particular power of conviction and hence becomes legally binding if it clearly shows that its maker was aware of all its implications, including uncertainties such as the impossibility of anticipating the subsequent subjective state.

An advance directive drawn up in accordance with these conditions should be binding and take precedence over mere later signs of a will to live in the its maker. This is because the patient himself, while capable of judgement, has made the value-based decision that his conceptions of his quality of life and of desirable social relations should take priority over later signs of affirmation of life and any associated uncertainties. Those who take this view hold that only the individual concerned and no one else should be able to make such a value-based decision – but that the individual himself is entitled to make it.[5]

2.5.1.3
A third approach is based on the consideration that too little information and experience is yet available on the various subjective conditions, sensitivity and forms of expression of people with, say, severe dementia or in a persistent vegetative state. In view of these uncertainties, it is felt that the principle of in dubio pro vita should be interpreted so broadly that any man-

5 Even if the advance directive does not satisfy Conditions 1 to 4 above, it remains significant as an instrument for determining its maker's presumed wishes.

ifest signs of affirmation of life in a patient are regarded as an expression of his will to live and mean that an earlier advance directive refusing the prolongation of life should be deemed no longer binding. Concrete indications of such a situation need not be verbal but might consist, for instance, in gestures, facial expressions or bodily movements. According to this conception, such manifestations should be seen as constituting a legally material revocation.

2.5.2

Independently of the above differences of opinion, the question arises whether differing requirements should be applied to the patient's mental competence in the case of manifestations legitimizing or refusing treatment respectively.

The predominant view is that manifestations in an individual deemed by generally applicable criteria not to be mentally competent should be respected mainly if they are ultimately directed towards the preservation of life or can at least be so interpreted. Accordingly, evident reservations apply to the notion that manifestations in an individual deemed by generally applicable criteria not to be mentally competent should be acceded to even if they involve the non-adoption or cessation of a medically indicated measure. Here too, the background to the decision should include on the one hand the principle of in dubio pro vita, but on the other also the consideration that in cases of doubt a medically indicated measure – at least according to the rules of the medical profession – conforms to the patient's interests.

Conversely, others hold that the same decision criteria should be applied in both cases.

3.

Where advance directives are to be applied in a concrete situation, they must as a rule be interpreted. It is advisable for those involved in the implementation of an advance directive – in particular, doctors, nursing staff, family members, legal representatives and healthcare proxies or attorneys – to consult with each other.

Advance directives admittedly contain stipulations and/or criteria that are binding and substantive for determination of their maker's wishes in a given situation (see Section III.1 above). However, certain issues may still remain, with regard to the practical meaning of the patient's directives and the manner in which his wishes are to be implemented. For instance, new medical treatments may have become available since the advance directive was drawn up, or it may not be clear whether the patient was aware of existing treatment possibilities at the time of drafting of the advance directive. The situation in which a mentally competent patient can consent to or refuse a medical measure is characterized by the fact that he can be given medical information and that his actual present wishes can be clearly identified. This is no longer the case when it is a matter of interpreting and applying an existing advance directive. The explicit requirement must be laid down that all those involved in the joint interpretation of an advance directive have an obligation to do their best honestly to determine the patient's wishes in regard to the relevant situation and to take them into account in the decision as to medical treatment.

4.

Differences of opinion on the binding nature of advance directives also extend to the question of whether and how far a legal representative of the patient is bound by an advance directive.

4.1

On the one hand, it is argued that a legal representative must implement the patient's wishes as embodied in an advance directive as far as they go and to the extent that the objective legal code so permits. According to this view, such an approach is also consistent with the law governing representation, which provides that a representative may be appointed by the court only in so far as the person represented is incapable of dealing

with his affairs himself. However, the protagonists of this view consider that the legislation governing representation should explicitly state that the legal representative is bound by an advance directive drawn up by a mentally competent individual and must not disregard it on the grounds that to accede to it would be incompatible with the welfare of the person represented (Section 1901(2) sentence 1 and (3) sentence 1 of the German Civil Code) – otherwise a third party's decision would be unacceptably substituted for the patient's own responsibly taken decision. But if the patient's wishes are not formulated sufficiently precisely for the concrete treatment situation or if the patient recognizably no longer wishes to abide by his decision, the representative must act in the interests of the patient's welfare in accordance with the patient's presumed wishes. If anything is unclear or in the event of differences of opinion between those concerned, it might be appropriate to involve the Court of Guardianship.

Others hold that the requirement of Section 1901 of the Civil Code that the legal representative must deal with the affairs of the person represented in a manner consistent with that person's welfare and must therefore make an autonomous decision should apply even where an advance directive exists. According to this view, this would mean that an advance directive – in particular, one stipulating measures or the avoidance of measures – that would lead to a shortening of the patient's life should be examined in the concrete situation to see whether it is consistent with the present welfare of the patient, having regard also to any medical advances that have accrued since it was drawn up.

4.2

Another issue is whether andwhen decisions of the legal representative should be subject to approval by the Court of Guardianship. Under present law, the legal representative must obtain the approval of the Court of Guardianship in order to give his consent to a life-threatening medical intervention except where delay would be dangerous. The Court must also monitor decisions of the representative for abuse (as in other family-law situations). If advance directives were subject to a statutory provision that a legal representative must implement them, there would be no reason to provide for approval by the Court of Guardianship. However, in the event of conflict – in particular concerning the interpretation of the advance directive – the Court of Guardianship should decide.

5.

An enduring power of attorney must be distinguished from the appointment of a representative by the court. In the former case the extent of the agent's powers is determined by the principal. In addition, the agent decides autonomously and there is no provision for continuous monitoring by the Court of Guardianship.

5.1

Some conclude from this that the obligation to comply with the principal's wishes is not limited by considerations of the patient's welfare pursuant to the provisions of Section 1901(2) and (3) of the Civil Code. This is because the principal has appointed a trusted person, so that in appointing him he could also, and did, determine the extent of that person's decision-making powers. This means that no further limitations are necessary. If an advance directive with appropriately precise provisions exists, then according to this view there is no scope for the agent to make decisions incompatible with them. For the purposes of future legislation it is therefore postulated that the principal's wishes as expressed in the advance directive, by which the agent is bound, take precedence. A contrary view is that, owing to the possibility of abuse and to the frequent imprecision of a power of attorney, considerations of the patient's welfare must always be deemed binding and that, at least in cases where the agent too is required to obtain approval under Section 1904(2) of the Civil Code, the patient's present welfare pursuant to sentence 1 of Section 1901(2) takes priority over

previously expressed wishes of the patient. This might in certain circumstances imply that that the agent need not follow the patient's wishes as laid down in the advance directive.

5.2

A requirement to obtain the approval of the Court of Guardianship for decisions of the agent is provided for under current law only where consent to the adoption of potentially life-threatening medical measures is concerned (Section 1904(2) of the Civil Code). If an advance directive with clear instructions exists, some argue that the Court of Guardianship need be involved either not at all or only in the event of disputed interpretation or of manifest signs of abuse. Another view (which is, however, not represented within the National Ethics Council) is that a legal representative must also obtain the approval of the Court of Guardianship precisely for the termination of life-sustaining measures as provided in an advance directive.

6.

Any statutory regulation of advance directives must not establish a compulsory requirement to draw up an advance directive of this kind or to appoint a health proxy. Anyone should be able to rely on the care of family members, legal representatives or doctors and to trust that they will act in one's interests as properly understood in the relevant situation. It is, however, legitimate and understandable for a person to make directions as to medical treatment at the end of his life. One may thereby also wish to relieve family members, nursing staff and doctors of a difficult decision.

7.

Growing economic constraints may induce hospitals and nursing homes to accept a patient only if he has drafted an advance directive covering the possibility of his losing the competence to give consent, because they hope for economic advantages from shortening of the period of treatment or prolongation of the duration of nursing care. This is manifestly already happening in some instances.

The National Ethics Council emphasizes that the drawing up of an advance directive or power of attorney must be a matter for the patient's personal discretion. Access to medical or nursing care facilities must not be made conditional on the existence or otherwise of an advance directive or misused in any other way for economic purposes.

IV. Recommendations

1.

The National Ethics Council emphasizes that the debate on the scope and binding character of advance directives must not have the effect of calling into question the ban on euthanasia enshrined in Section 216 of the German Penal Code.

2.

The National Ethics Council believes that a mentally competent person must have the right, in order to provide for the possibility of his ceasing to be mentally competent at some future date, to draw up an advance directive containing binding stipulations for or against subsequent medical treatment. It should be possible for these to include the adoption, cessation or non-adoption of medically indicated measures to preserve life, but on no account measures for actively bringing about death. For the sake of legal certainty, the conditions and scope of an advance directive should be fixed by law. At the same time, efforts to safeguard the provision of support in the fields of palliative medicine, pain therapy, nursing and psychosocial care should be continued and intensified.

3.
Advance directives influence the legal relationship obtaining between the patient on the one hand and, on the other, the doctor, the nursing staff, the patient's representative or members of the patient's family. They ought therefore to be governed by specific provisions in the Civil Code. The members of the National Ethics Council consider the adoption of complementary criminal-law provisions to be desirable, so as to increase the degree of legal certainty for the above-mentioned persons in terms of the criminal as well as of the civil law and to make the distinction between advance directives and euthanasia sufficiently clear. Some members hold that appropriate criminal-law provisions are essential.

4.
In the view of the majority of the members of the National Ethics Council, it should be made clear by legislation that an advance directive whereby a person has recognizably and in sufficiently concrete terms specified his wishes in relation to a given medical treatment is binding on doctors and nursing staff.

Some members reject the notion that advance directives should have a strictly binding character, in order to ensure that doctors and nursing staff have sufficient discretion in their decision-making; however, they must put forward compelling reasons for making use of this possibility.

5.
The predominant view of the members of the National Ethics Council is that the scope and binding character of an advance directive should not be limited to specific phases of a patient's illness.

Some members believe that decisions on the cessation of life-preserving measures should be deemed binding only in the case of an irreversible condition that will lead to the death of the patient in the relatively short term.

6.
The National Ethics Council recommends that when provisions governing advance directives are adopted, the powers of legal representatives and health proxies (attorneys) should at the same time be defined in a specific law. Legislation should be passed to ensure that a proxy appointed by the patient or a court-designated legal representative can enforce compliance with the patient's wishes as set forth in an advance directive even if the doctor and nursing staff and also, where relevant, the members of the patient's family disagree.

7.
The majority view of the National Ethics Council is that an advance directive in which the patient has recognizably and in sufficiently concrete terms made a decision of his own in relation to the relevant situation is binding on the legal representative or proxy (attorney) even if he considers this decision not to be compatible with the patient's welfare.

8.
The National Ethics Council recommends that the Court of Guardianship should have jurisdiction in cases of reasonable suspicion of abuse of an advance directive by the legal representative or proxy (attorney).

In addition, the law should stipulate that decisions of the legal representative shall be subject to the approval of the Court of Guardianship in the event of differences of opinion on the validity and interpretation of an advance directive between the legal representative, doctor, nursing staff or members of the patient's family.

9.
The National Ethics Council recommends that in cases where no relevant advance directive exists separate provisions should be adopted with regard to the decision-making competence of a legal representative and of a proxy respectively.

In this case the legal representative should be required by law to act consistently with the patient's welfare in accordance with his presumed wishes. For all decisions carrying a risk of the patient's death or severe and prolonged harm to the patient's health, the legal representative should be required to obtain the approval of the Court of Guardianship.

The decision-making powers of the proxy, on the other hand, should be determined by the power of attorney and by the discretionary scope which it allows. The Court of Guardianship should have jurisdiction only if there are indications that the proxy is exceeding the scope of the discretion granted to him.

10.

The National Ethics Council considers that the law should provide that an advance directive, in order to be deemed valid, must be drawn up in writing or documented in comparably reliable form (e.g. on video tape). Statements not complying with this formal requirement should be taken into account in determining the patient's presumed wishes.

11.

The majority view of the National Ethics Council is that the validity of an advance directive should not be made conditional on its maker's having obtained prior expert advice. However, all members of the National Ethics Council recommend that expert advice be taken before an advance directive is drawn up.

12.

The National Ethics Council recommends that provision be made for ensuring that advance directives are up to date. The majority of the Council's members consider that the validity of an advance directive or power of attorney should not be made subject to predetermined time limits or dependent on repeated confirmation. The Council favours a statutory presumption that the decision embodied in an advance directive or power of attorney remains valid in the concrete situation. The mere assumption that the patient has since changed his mind is insufficient to invalidate the presumption.

Some members believe that before the provisions of an advance directive or power of attorney are applied, evidence must be produced that the wishes expressed in it correspond to the patient's presumed present wishes.

13.

In the opinion of the National Ethics Council, the law should – especially in view of an increasing number of cases of dementia – make it clear that any signs of a will to live in a person who is no longer mentally competent invalidate the binding character of an advance directive in which treatment is refused, unless:

a. the medical decision situation is described in the advance directive in sufficiently concrete terms;
b. the advance directive refers to the signs of a will to live mentioned above and stipulates that they shall be immaterial to the decision;
c. the advance directive has been drawn up in writing or comparably reliably documented; and
d. the drafting of the advance directive has been preceded by appropriate advice.

14.

The existence or non-existence of an advance directive must not be made a precondition of access to care facilities. Nor may advance directives be otherwise misused for economic purposes.

Dissenting position statement

The law governing representation is not the right place for the statutory regulation of advance directives.

The intention of the legislation governing representation is the protection and state care of persons who lack mental competence, and not a fiction of self-determination.

The Law of Representation is a special instrument that substitutes for the wishes of those who lack the competence to give their consent and is subject to the reservation that strictly personal matters cannot be delegated. These surely include measures such as a termination of treatment that results in a shortening of life or in death.

Under the present legislation the legal representative is required to act – in so far and for as long as this is necessary – on his own responsibility in the interests of the welfare of the person he represents and in accordance with that person's wishes while as far as possible respecting the autonomy of that person. However, the legal configuration proposed in the draft provisions intended to govern advance directives would fundamentally alter the role of the legal representative, who would be the mere executor of wishes expressed at an earlier date, and not a companion and representative on whom it is incumbent to respect the welfare and wishes of the person he represents. His responsibility would be limited, and in cases of doubt he could invoke his status as an executor. This would at the same time fuel the illusion that the implementation of an advance directive by third parties satisfies the requirements of the patient's self-determination in the present.

Fundamental regulation of the doctor-patient relationship in the Civil Code is overdue in view of the many different kinds of treatment available, the high risks associated with medical interventions and the increase in the supply of medical services. The issues here are self-determination, trust, quality assurance and guarantees. An overall statutory framework of this kind would clearly define the content of the medical treatment contract and responsibility for its consequences. It is advisable for provisions on decisions as to the commencement, continuation or termination of the treatment of persons who lack mental competence to be incorporated in the German Civil Code, whether in the General Part or under the law of obligations.

Therese Neuer-Miebach

Nationaler Ethikrat

Le testament de vie

Un instrument de l'autodétermination

AVIS

La médecine dispose de possibilités toujours plus nombreuses de traiter la maladie, de sauver des vies et de prolonger la vie. Le plus souvent, les patients concernés, leurs parents et médecins considèrent tous leur mise en œuvre comme bénéfique. Cependant, il existe aussi des situations dans lesquelles les patients ne souhaitent plus pour eux-mêmes épuiser toutes les possibilités thérapeutiques disponibles. Cela peut tenir au fait qu'ils redoutent le poids physique et psychologique ou les risques des traitements en question, qu'ils refusent le séjour à l'hôpital qui serait nécessaire ou qu'ils ne souhaitent plus prolonger la vie. Dans de tels cas, qui se présentent principalement en fin de vie, la relation de confiance entre le médecin et le patient prend une importance particulière, car même dans ces situations les patients doivent exercer leur droit à l'autodétermination, conformément au droit en vigueur, ainsi qu'aux principes éthiques communément acceptés, mais ils ont en général besoin pour cela d'être informés et soutenus par un médecin.

Les décisions thérapeutiques sont particulièrement difficiles à prendre lorsque les patients concernés ne peuvent plus s'exprimer. Un nombre croissant de personnes désireraient prendre des dispositions permettant de prévenir de tels cas, soit en s'exprimant sur les décisions des mesures alors à prendre (directives anticipées ou testament de vie du patient), soit en mandatant une personne de confiance pour prendre ces décisions (mandat en prévision de l'inaptitude à décider), ou encore en désignant une personne que le tribunal doit nommer curateur (directive de mise sous curatelle). Entre experts, mais aussi dans le public, il y a controverse quant à la question de savoir dans quelle mesure et sous quelles conditions une telle "autodétermination par anticipation" doit être respectée. Les développements qui suivent étudient la question des conditions sous lesquelles le testament de vie d'un patient peut être considéré comme un exercice du droit à l'autodétermination. Ils doivent contribuer à assurer la sécurité juridique tant au patient, qu'aux médecins traitants, parents et personnels soignants.

Ces réflexions constituent l'une des parties d'un avis plus large sur les conditions générales éthiques, juridiques et sociales, ainsi que sur la réalité de l'accompagnement en fin de vie, que le Conseil national d'éthique prépare actuellement.

I. Le droit à l'autodétermination comme point de départ

1.

Le droit à l'autodétermination concernant son propre corps est un élément central de la dignité et de la liberté de l'être humain. Il est constitutionnellement ancré dans la garantie de la dignité humaine (article 1, alinéa 1, phrase 1 de la Loi fondamentale), dans le droit général de la personne (article 2, alinéa 1 en liaison avec l'article 1, alinéa 1, phrase 1 de la Loi fondamentale) et encore plus concrètement dans le droit à l'intégrité physique (article 2, alinéa 2, phrase 1 de la Loi fondamentale).

Ce droit à l'autodétermination vaut pareillement pour les personnes en bonne santé et pour les malades. Tout être humain a de ce fait le droit d'autoriser un traitement médical, mais aussi de le refuser. Toute mesure prise contre la volonté du patient (qu'il s'agisse d'une opération ou de la simple pose d'une sonde gastrique) constitue d'après le droit en vigueur une violation de l'intégrité physique. Même les grands malades et les mourants ont droit à l'autodétermination. Dans toutes ces situations, il peut être question de décisions concernant la vie et la mort, qui sont angoissantes et difficiles pour tous les participants.

2.

L'autodétermination présuppose la faculté de former sa volonté. L'individu est considéré comme capable de prendre des décisions pour lui-même de manière responsable. En même temps, il a ainsi la charge de décider.

Dans certains cas, comme celui de la démence ou d'un patient sous l'emprise de médicaments, il peut être extrêmement difficile de déterminer si un patient est effectivement capable de décider. Chaque cas individuel doit être évalué avec le plus grand soin.

3.

L'autodétermination s'exprime dans des contextes sociaux. Elle est soumise à des influences extérieures, se voit exposée aux attentes de tierces personnes et n'est indépendante ni du comportement de l'entourage immédiat, ni de l'ensemble du groupe concerné.

Le respect de l'autodétermination ne doit pas conduire à un affaiblissement de l'assistance aux patients et de la solidarité envers eux. Personne ne peut vivre sans l'aide des autres. Il est donc de notre devoir d'être là pour nos prochains et de ne pas laisser seuls les grands malades et les mourants en fin de vie. Une société humaine doit pouvoir se jauger à la manière dont elle répond à ces exigences d'un point de vue éthique et juridique.

4.

L'autodétermination peut entrer dans un rapport de tension avec l'assistance aux malades. C'est le cas lorsqu'un patient refuse un traitement vital. L'autodétermination exercée en toute responsabilité doit alors avoir finalement la priorité. Cette priorité s'applique même quand la décision de refus du traitement médical paraît déraisonnable aux yeux des autres ou menace la vie du patient, et ce, pas seulement lorsque la situation est désespérée pour le patient ou que l'évolution de la maladie est inéluctablement fatale. Le droit à l'autodétermination de l'être humain concernant son corps, qui lui permet de laisser une maladie suivre son cours jusqu'au décès, doit être évalué à un rang supérieur à celui du devoir d'autrui de protéger sa vie. Du reste, c'est précisément en fin de vie qu'il est souvent impossible de déterminer clairement quelle décision peut être considérée comme raisonnable ou déraisonnable. Beaucoup de

personnes préfèrent une mort digne sans longue maladie à la dépendance d'appareillages susceptibles de prolonger la vie qu'offre notre médecine hautement technicisée.

5.
D'un point de vue juridique, il découle du droit à l'autodétermination seulement un droit de refuser des atteintes à l'intégrité physique, mais aucun droit d'exiger d'autrui d'effectuer certains actes. Ainsi, le médecin traitant peut par exemple refuser de prendre une mesure médicale non indiquée. Le droit à l'autodétermination trouve en tout cas sa limite dans le fait que personne ne peut obliger quelqu'un d'autre, en invoquant son droit à l'autodétermination, à lui donner la mort à sa demande ou à le soutenir dans son suicide. Il est toutefois controversé si un médecin, en écoutant sa conscience, peut refuser d'interrompre des mesures de maintien en vie préalablement mises en place (par exemple de débrancher un appareil d'assistance respiratoire). Lorsque le médecin le refuse, il faut chercher un autre moyen de prendre en considération la volonté du patient de ne plus être soigné, par exemple en consultant un autre médecin.

6.
L'autodétermination peut également concerner un moment où il n'est plus possible pour le patient de prendre ou d'exprimer ses propres décisions pour l'instant présent. Cela nécessite une conscience de la portée des décisions prises par anticipation, ainsi qu'une forme appropriée permettant d'exprimer son autodétermination en prévision de l'avenir. L'instrument que constitue le testament de vie du patient est une forme de déclaration de sa volonté pour le futur. Il est toutefois impossible de prévoir toutes les situations.

7.
L'autodétermination peut également s'exercer en recourant, grâce à un mandat en prévision de l'inaptitude à décider, à une personne de confiance mandatée pour prendre les décisions thérapeutiques. Un tel mandat peut être établi en complément ou en remplacement d'une déclaration de choix personnels (testament de vie). Elle permet en principe de transmettre également le pouvoir de prendre des décisions dont le mandant ne définit pas lui-même à l'avance le contenu et l'orientation. Il est cependant utile pour le mandataire de prendre connaissance des conceptions du mandant lors de conversations menées quand il en est encore temps.

8.
En l'absence de mandat, le tribunal peut nommer un curateur pour représenter le patient devenu incapable d'exprimer sa volonté. Contrairement au mandataire, le curateur est soumis à un contrôle judiciaire strict. Dans ce cas, une personne peut exercer son droit à l'autodétermination en déterminant, dans une directive de mise sous curatelle, qui doit être nommé ou exclu pour la charge de curateur. Le curateur a l'obligation de par la loi d'assurer le bien-être de la personne placée sous curatelle.

II. Autodétermination et volonté du patient

1.
Il découle du droit à l'autodétermination concernant son propre corps que non seulement la mise en place d'un traitement médical, mais aussi sa poursuite, requiert un consentement du patient qui les légitime. À défaut, le médecin commet une atteinte illégale à l'intégrité physique. La poursuite d'un traitement une fois instauré (par exemple l'alimentation artificielle par sonde gastrique) n'est plus justifiée lorsqu'il s'avère qu'au départ il n'a pas eu de consentement (déclaré ou présumé) ou qu'un consentement a été annulé en cours de traitement. Si le

médecin n'obtient pas de consentement, il doit s'abstenir de poursuivre le traitement. Cela vaut également lorsque le traitement sert à la prolongation ou au maintien de la vie.

2.
Les obligations générales et particulières d'assistance médicale ne doivent pas restreindre la substance du droit à l'autodétermination du patient. L'article 216 du Code pénal allemand, selon lequel l'homicide à la demande de la victime est punissable, ne doit pas être interprété d'une manière conduisant à la suppression de la liberté de refuser ou de faire interrompre même un traitement prolongeant la vie. L'interdiction d'homicide sur demande ne peut réellement concerner que la mise à mort active d'autrui, mais pas le fait de s'abstenir de prendre ou de poursuivre des mesures maintenant une personne en vie. L'interruption d'une alimentation ou d'une respiration artificielle, par exemple, ne peut donc pas être considérée comme un acte prohibé de mise à mort, dans la mesure où elle correspond à la volonté du patient; d'emblée, elle n'est alors pas non plus incompatible avec l'obligation de soigner du médecin.

3.
Tout ordre juridique fixe certaines conditions, dont dépend la reconnaissance de l'exercice du droit à l'autodétermination. La condition pour qu'une décision relative à une mesure thérapeutique (consentement ou refus) soit juridiquement valide est l'existence de la faculté de comprendre, de juger et de s'exprimer. En ce qui concerne les mesures médicales, la capacité de décider ne se définit pas dans le droit allemand d'après les règles de la capacité juridique, qui fixent des limites d'âge précises, mais en fonction de l'aptitude d'une personne à appréhender la nature, la signification et la portée d'une mesure, en tout cas dans les grandes lignes, à en peser le pour et le contre et à pouvoir décider en fonction de la connaissance ainsi acquise. Dans ce contexte, les déclarations comportant un consentement à une mesure médicale, une annulation du consentement ou un refus d'un traitement médical n'ont de validité que si l'intéressé est capable de décider, au sens juridique du terme, au moment de sa déclaration. Il est ici unanimement reconnu qu'il est difficile de se prononcer, dans un cas concret, sur la question de savoir si une personne est suffisamment capable de saisir la nature, la signification et la portée d'une mesure donnée et d'en peser le pour et le contre pour sa situation personnelle. La détermination de la capacité de décider peut nécessiter une appréciation de la part d'un tiers expert en la matière.

Lors de l'évaluation de la capacité de décision, on peut appliquer des critères plus ou moins exigeants, selon la mesure dont il est question. Pour le consentement à un traitement médical, d'autres exigences peuvent valoir que pour une annulation de consentement ou un refus du traitement.[1]

Pour qu'une déclaration soit valide, il convient cependant d'exiger un minimum de capacité de décision.

4.
Selon les principes éthiques et juridiques généraux en matière de médecine, le consentement du patient à un traitement n'a d'effet que s'il est suffisamment concret et que s'il a été précédé de la communication d'informations suffisantes de la part du médecin. Bien que cela ne s'applique pas au refus d'un traitement par le patient, le médecin a néanmoins le devoir d'atti-

1 Par exemple, conformément à l'article 2 II de la loi sur les transplantations, on peut déclarer consentir à un don d'organes post-mortem à partir de 16 ans révolus, mais déclarer son refus dès 14 ans révolus. De même, conformément à l'article 5, phrase 2 de la loi sur l'éducation religieuse des enfants, la profession de foi d'un enfant ne peut être modifiée contre la volonté de l'enfant à partir de sa douzième année, bien que l'enfant n'atteigne la pleine capacité "positive" de professer sa foi qu'à 14 ans. Selon l'article 1905 I N°1 du Code civil allemand, même une personne sous tutelle incapable de donner son consentement peut refuser une stérilisation; il suffit pour cela de manifester toute forme de refus ou de résistance. De la même façon la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe (que l'Allemagne n'a toutefois pas signée jusqu'ici) (Article 17, paragraphe 1, point v) et son Protocole additions relatif à la recherche biomédicale (Article 15, paragraphe 1, point v) prévoient que même une personne incapable de donner son consentement peut refuser des interventions à des fins de recherche.

rer clairement l'attention du patient sur une possibilité de se nuire à soi-même. Le médecin doit être conscient que la décision du patient dépend en grande partie des informations qu'il lui aura dispensées. Celles-ci doivent être adaptées à chaque patient individuellement et doivent être complètes et pertinentes.

5.
Dans l'exercice de son droit à l'autodétermination, le patient peut renoncer à recevoir des informations détaillées. À cet égard, il peut laisser au médecin le soin de prendre la décision concernant son traitement en faisant confiance à ses compétences. La signification et la portée de la mesure doivent cependant être clairement expliquées au patient.

6.
Une mesure médicale indiquée qui ne peut être différée peut, pour des personnes incapables de prendre des décisions, pour lesquelles un représentant ne peut agir à temps et de la part desquelles on ne dispose pas non plus de testament de vie ayant force obligatoire, se justifier par un consentement présumé. En cas d'urgence, on peut en principe poser l'hypothèse d'un tel consentement. En particulier, en cas d'apparition soudaine de situations mettant la vie en danger, on doit pouvoir se fier au fait que l'on recevra l'aide nécessaire. Le médecin agit alors selon le principe in dubio pro vita.

7.
En cherchant à déterminer la volonté présumée de la personne concernée, il convient de se demander quelle décision l'intéressé prendrait à ce moment-là, en prenant en considération les idées, les positions et les souhaits exprimés antérieurement. Eu égard aux difficultés de la recherche de la volonté présumée, il est conseillé au médecin d'entrer en contact avec des personnes qui sont proches du patient.

Il subsiste toujours une part d'incertitude dans la recherche de la volonté présumée. Même lorsque l'on a recours aux idées,

positions ou souhaits que l'intéressé a exprimés antérieurement, il y a un risque que la personne agissant de façon responsable impose finalement ses propres convictions. Mais il y a également un risque, en se conformant à des évaluations considérées comme partagées par tous, d'agir contre les idées, les positions ou les souhaits du patient. Il en va de même pour le bien-être du patient ancré dans le droit de la tutelle (voir article 1901 du Code civil allemand), que la loi ne définit pas avec plus de précision. Les incertitudes lors de la recherche de la volonté présumée ne doivent toutefois pas conduire à priver le patient n'ayant pas pris ou pu prendre une décision personnelle d'une aide médicale nécessaire. Là aussi s'applique le principe in dubio pro vita.

8.
Les expressions de la volonté humaine peuvent être plus ou moins concrètes. Il est nécessaire de vérifier si et de quelle manière elles concernent une situation qui se présente. Si la déclaration date de quelque temps déjà, il peut y avoir des incertitudes quant à savoir si le patient aurait exprimé sa volonté de la même manière qu'il l'a formulée il y a quelque temps, même après avoir eu connaissance de nouveaux développements et de nouvelles conditions. Lors de l'interprétation, il faut s'efforcer de saisir la volonté réelle.

9.
Les déclarations de volontés prises au sens dont il est débattu ici peuvent concerner soit des états (p. ex. l'état d'inconscience, les douleurs), soit des mesures médicales (p. ex. l'alimentation artificielle), et les désigner plus ou moins concrètement. Elles peuvent également se limiter à de simples orientations pour les décisions de tiers ou seulement notifier qu'il faut faire participer certaines personnes à la décision.

III. Le testament de vie, instrument de l'autodétermination

1.
L'autodétermination peut s'exercer sous la forme de choix anticipés applicables dans le futur, par exemple sous forme de directives anticipées ou testament de vie. Par testament de vie, on désigne une déclaration de volontés que formule une personne capable de prendre des décisions, en prévision d'une situation nécessitant une prise de décision concernant une mesure médicale, mais dans laquelle la personne elle-même n'est plus capable de décider. La personne peut décider dans ses directives anticipées quelles mesures doivent être prises dans des situations données et lesquelles il faut s'abstenir de prendre. Elle peut aussi simplement mentionner des points de vue que d'autres (p. ex. des médecins, des personnels soignants, des parents, des représentants légaux, des mandataires) doivent prendre en considération lors de la recherche de sa volonté présumée.

2.
On peut se demander si pour les testaments de vie ayant une validité jusque dans un futur plus ou moins éloigné doivent s'appliquer les mêmes règles que pour des décisions à prendre au moment présent dans une situation de traitement donnée.

2.1
Bien que cela se produise rarement en pratique, le testament de vie peut également servir à notifier que certaines mesures médicales indiquées doivent être prises. D'après les règles générales applicables au consentement éclairé, il faudrait qu'une telle notification concerne une situation de traitement décrite de manière suffisamment concrète et qu'elle ait été précédée d'une information de la part d'un médecin. Cela signifierait cependant que des possibilités de traitement, qui n'auraient pas été prises en compte au cours de l'entretien d'information déterminant, ne pourraient pas faire l'objet d'un choix valide dans un testament de vie, ce qui ne serait pas de l'intérêt du patient. Vu l'imprévisibilité des situations futures, il faudrait donc qu'il soit possible dans un testament de vie d'habiliter le médecin à prendre des mesures médicales de façon générale, de sorte que le médecin ne soit pas tributaire de l'incertain consentement présumé.

2.2
Habituellement, un patient exprime dans son testament de vie ou dans des directives anticipées le refus (de la poursuite) d'un traitement. La condition pour que cette disposition ait force obligatoire est que le traitement refusé ou l'état nécessitant ce traitement soit décrit de façon suffisamment concrète. En ce qui concerne la nécessité d'information préalable par le médecin, le refus d'un traitement applicable dans un moment présent par un patient capable de prendre des décisions a force obligatoire même sans information médicale préalable. Le point contesté est de savoir si cela doit également s'appliquer aux directives anticipées.

2.3
On ne peut limiter le droit à l'autodétermination concernant son propre corps ni à certaines maladies, ni à certains stades d'une maladie donnée. Il y a cependant controverse quant à savoir si cela vaut également pour les testaments de vie, lorsqu'ils excluent, par exemple, certaines mesures visant à prolonger la vie ou si leur validité ne devrait pas plutôt être limitée aux cas dans lesquels l'évolution irréversible de la maladie conduit au décès à une échéance prévisible.

2.3.1.
Un argument contre une limitation de la force obligatoire du testament de vie d'un patient est, dans une perspective éthique, le fait que des interventions portant atteinte à l'intégrité physique peuvent être ressenties par la personne concernée comme des atteintes à son identité personnelle. En particulier dans le

cas de décisions ayant une portée existentielle, comme l'acceptation d'une mesure médicale présentant un risque vital ou le refus de thérapies visant au maintien en vie, les valeurs personnelles de l'intéressé et ses conceptions d'une vie ayant un sens prennent une importance cruciale pour la limite au-delà de laquelle les atteintes à son intégrité physique deviennent une violation de son identité. Franchir cette limite, c'est contraindre la personne concernée à une existence qui est contraire à ses représentations personnelles de la réussite de sa vie et de sa mort. D'après cette conception, il n'y a manifestement pas de raison qui pourrait justifier que l'on prenne des mesures médicales indiquées ou que l'on s'en abstienne contre la volonté déclarée de l'intéressé et qu'on le prive, précisément dans un état de dépendance, de la possibilité d'organiser sa vie et sa mort de la manière dont il considère qu'elle a un sens pour lui conformément à sa conception de la vie.

D'un point de vue constitutionnel, ce qui s'oppose à une limitation de la force obligatoire d'un testament de vie, c'est avant tout le fait que l'on substituerait ainsi la décision d'autrui à l'autodétermination et que l'on créerait en définitive une obligation de poursuivre sa vie. L'objection selon laquelle le patient qui n'est plus capable d'exprimer sa volonté au moment présent ne serait plus identique à la personne d'origine ou que l'on ne peut pas savoir s'il maintiendrait toujours la volonté exprimée antérieurement, est en définitive dirigée contre l'institution même du testament de vie, puisque celui-ci vise précisément à prendre des mesures préventives pour le cas où la formation et l'articulation de la volonté personnelle ne sont plus possibles. Ne pas accepter les directives anticipées du patient équivaut à une prise de décision par autrui, parce que des tiers ignorent le testament de vie; au lieu de le respecter, ils substituent leurs convictions et jugements à ceux du patient et, à défaut de possibilité de contestation efficace de la part de l'intéressé, finissent par les imposer.

Le recours, lors du refus de la force obligatoire du testament de vie, au devoir de protection de l'État en faveur de la vie, revient à méconnaître le mode et le sens d'action de tels devoirs fondamentaux de protection, car ces derniers servent à renforcer et à sauvegarder la liberté individuelle et non pas à la limiter. Ils élargissent le rayon d'action du droit fondamental à la liberté, en protégeant aussi contre les empiètements de personnes privées et non pas seulement contre les atteintes de l'État. Ce mode d'action serait inversé, si l'on voulait utiliser l'idée de devoirs fondamentaux de protection pour ignorer les directives anticipées d'un patient et y substituer la décision hétéronome de tiers. Face à une volonté contraire formulée dans le testament de vie, une telle décision de tiers reviendrait en définitive à une application forcée d'un traitement.

2.3.2

Selon une autre interprétation, la force obligatoire des testaments de vie devrait se limiter à certains états pathologiques ou degrés de gravité d'une maladie, comme c'est le cas dans certains pays.

Certains défendent l'argument que la maladie en cause doit être irréversible et conduire, en dépit d'un traitement à la pointe du savoir médical, au décès à une échéance prévisible. D'autres incluent également des situations pathologiques dans lesquelles la restauration de la capacité de décision personnelle peut être exclue avec une probabilité approchant de la certitude.

Dans les deux cas, il est ainsi argumenté que les testaments de vie ne pourraient pas être considérés comme un exercice direct du droit à l'autodétermination. On ne pourrait pas exclure que, notamment dans des situations dans lesquelles le patient ne peut plus prendre de décisions, sa volonté soit différente de celle formulée dans le testament de vie. En raison de cette incertitude, il faudrait que l'obligation de protection de la vie, ainsi que le devoir d'assistance médicale, soient prioritaires. En outre, il faudrait prendre au sérieux les risque d'abus, notamment au vu des expériences vécues du temps du national-socialisme.

En faveur de cette position, on argumente aussi que certains états, sensibilités et souhaits futurs sont très difficiles à antici-

per. Cela vaut notamment pour l'état de démence s'accompagnant d'éventuelles modifications de la façon de ressentir les événements et les sentiments.

Selon un autre point de vue, de profondes modifications de la personnalité du patient sous l'effet de la maladie font qu'il ne peut plus être considéré comme identique à l'auteur du testament de vie, que ce dernier ne peut donc plus valoir en tant qu'expression de son autodétermination et qu'il peut de ce fait être ignoré.

2.4

En principe, il n'est exigé aucune forme particulière pour le consentement et le refus d'un traitement, ni pour leur annulation. Une déclaration écrite peut donc tout à fait être annulée oralement. Les exigences de formes limitant la liberté d'action, il existe des raisons, qui méritent d'être prises en compte, de ne pas imposer de formes particulières aux déclarations visant à régler des affaires hautement personnelles, telles que celles figurant dans les testaments de vie.

Les déclarations orales peuvent cependant conduire à des problèmes d'interprétation particulièrement graves. Cela vaut notamment lorsque la déclaration orale est transmise par d'autres personnes et/ou lorsqu' il s'est écoulé un temps prolongé entre la déclaration et la situation dans laquelle elle est déterminante. De plus, les déclarations orales sont susceptibles d'être transmises avec des déformations conscientes ou inconscientes. C'est pourquoi les déclarations écrites ou documentées d'une manière présentant une fiabilité comparable peuvent apporter une plus grande sécurité juridique. Vu l'importance du testament de vie, on peut exiger à juste titre qu'il doive être documenté de façon fiable.

2.5.

Bien entendu, pour chaque patient capable de prendre des décisions, c'est sa volonté exprimée au moment présent qui fait foi. De même, il peut modifier à tout moment toute directive

anticipée qu'il a formulée. Cela vaut aussi bien pour le consentement à un traitement que pour son refus. On peut cependant se demander si et dans quelles conditions l'expression d'une volonté juridiquement pertinente une fois formulée peut être révoquée par un patient qui n'est plus capable de décider.

2.5.1.

Une situation particulièrement difficile concernant l'autodétermination par anticipation est celle dans laquelle la personnalité de l'auteur d'un testament de vie change de façon importante au cours de la maladie. C'est le cas par exemple pour les différentes formes de démence avancée. C'est précisément pour cet état que certaines personnes voudraient exclure une prolongation de la vie – par exemple en refusant le traitement d'une pneumonie ou l'administration d'une alimentation artificielle, au cas où ils deviendraient nécessaires.

De tels cas deviennent problématiques, quand le patient gravement dément révèle par son comportement une volonté de vivre paraissant contredire l'intention formulée dans le testament de vie. Il se pose alors la question de savoir si la volonté de vivre que l'on peut présumer au moment présent peut annuler un refus de traitement déclaré antérieurement. Les points de vue divergent à ce sujet dans la discussion générale.

2.5.1.1.

Un des avis sur ce point va dans le sens que les sentiments alors exprimés par un patient incapable de décider, par exemple l'expression d'une joie de vivre par une mimique chez un patient dément profond, ne répondent pas aux exigences d'une déclaration juridiquement pertinente qui révoquerait les directives anticipées du patient. Pour qu'une déclaration soit valide, il faut exiger un minimum de capacité de décision.[2]

2 Toutefois, selon ce point de vue, l'intéressé peut bien entendu définir des conditions dont devra dépendre son futur traitement ou non traitement. Ainsi, il peut par exemple disposer que des signes ultérieurs de joie de vivre doivent constituer une raison d'appliquer les mesures médicales indiquées.

2.5.1.2.
Selon une autre position, la volonté à l'origine des directives anticipées s'opposant à une prolongation de la vie n'est prioritaire que sous certaines conditions par rapport à des signes indiquant une volonté de vivre dans la situation ultérieure. En font partie les quatre conditions suivantes, qui, notamment par rapport au principe *in dubio pro vita*, nécessitent d'être soigneusement vérifiées.

a. La situation médicale dans laquelle la décision est à prendre doit être décrite dans le testament de vie du patient de manière suffisamment concrète.
b. Le testament de vie du patient doit faire référence aux signes mentionnés indiquant une volonté de vivre et exclure leur pertinence pour la décision à prendre.
c. Les directives anticipées du patient doivent être rédigées par écrit ou être documentées d'une manière présentant une fiabilité comparable.
d. La rédaction du testament de vie du patient doit avoir été précédée d'une information appropriée.

Le testament de vie revêt une force probante et donc une valeur obligatoire particulières, lorsqu'il permet de reconnaître que l'intéressé a eu conscience de sa portée également du point de vue des incertitudes, notamment de l'absence de possibilité d'anticiper l'état subjectif futur.

Un testament de vie rédigé dans ces conditions doit avoir force obligatoire et l'emporter sur la seule volonté de vivre ultérieure de la personne concernée. Cela s'appliquerait parce que l'intéressé a pris lui-même la décision, à un moment où il était apte à juger et en fonction de ses valeurs personnelles, de placer ses conceptions de la qualité de sa propre vie et des relations sociales souhaitables au-dessus de futurs signes d'acceptation de la vie et des incertitudes qui y sont liées. Personne d'autre que l'individu concerné lui-même ne pourrait prendre une telle décision de valeur, qui n'appartient qu'à lui seul.[3]

3 Pour autant que le testament de vie du patient ne remplit pas les conditions (1) à (4) exposées ci-dessus, il conserve toute son importance comme moyen de déterminer la volonté présumée du patient.

2.5.1.3.
Un troisième point de vue part du fait que jusqu'ici nous ne disposons pas de suffisamment de connaissances et d'expériences en ce qui concerne les différents états, la sensibilité et les formes d'expression de personnes atteintes par exemple de démence grave ou de syndrome apallique (coma vigil). Ces incertitudes demanderaient que l'on donne au principe in dubio pro vita une interprétation suffisamment large pour que les manifestations reconnaissables d'un patient en faveur de la vie doivent être considérées comme l'expression de sa volonté de vivre et qu'elles annulent l'effet obligatoire d'une directive rédigée antérieurement s'opposant à la prolongation de la vie. Des indices concrets pour cela pourraient également être des signes non verbaux, tels des gestes, des mimiques ou une attitude corporelle. Selon ce point de vue, des expressions de ce genre sont à considérer comme une révocation juridiquement pertinente.

2.5.2.
Indépendamment des divergences mentionnées précédemment se pose la question de savoir si l'on doit définir différentes exigences pour la capacité de décider du patient, selon qu'il s'exprime dans le sens d'une légitimation ou d'un refus d'un traitement.

Le point de vue défendu majoritairement est que les choix exprimés par une personne, incapable, selon les principes généraux, de prendre des décisions, doivent être respectés avant tout lorsqu'ils visent en définitive à maintenir en vie ou en tout cas s'ils peuvent être interprétés dans ce sens. Il existe donc des restrictions apparentes à la prise en compte des sentiments exprimés par une personne, incapable, selon les principes généraux, de décider, également quand cela implique l'abstention ou l'interruption d'un traitement médical indiqué. On retrouverait là aussi en arrière-plan d'une part le principe in dubio pro vita , mais d'autre part l'idée qu'une mesure médicale indiquée, du moins conformément aux règles de la profession médicale, doit en cas de doute servir l'intérêt du patient.

D'autres défendent au contraire le point de vue que dans les deux cas il convient de décider en fonction des mêmes critères.

3.

Le testament de vie d'un patient doit en général être interprété pour savoir s'il concerne une situation concrète donnée. Il est recommandé que les personnes qui participent à l'application de directives anticipées à une situation donnée, principalement les médecins, les personnels soignants, les parents, les représentants légaux, les mandataires, essaient d'en parler entre eux.

Les testaments de vie contiennent certes des décisions et/ou des points de vue qui ont force obligatoire et qui sont déterminants lors de la recherche de la volonté du patient dans une situation donnée (voir ci-dessus, paragraphe III.1), mais cela n'exclut pas que des questions restent ouvertes concernant ce que le patient a voulu dire concrètement dans ses directives anticipées et la manière dont il convient de mettre en pratique sa volonté, par exemple dans le cas où depuis la rédaction du testament de vie du patient de nouvelles possibilités thérapeutiques sont apparues ou s'il n'est pas clair si le patient était informé, au moment de formuler ses directives, des possibilités de traitement disponibles. La situation dans laquelle un patient capable de décider peut donner ou refuser son consentement à une mesure médicale se caractérise par le fait que dans le dialogue avec lui il est possible de lui donner des informations médicales et de définir clairement sa volonté réelle au moment présent. Cette possibilité n'existe plus quand il s'agit d'interpréter et d'appliquer un testament de vie existant. En clair, il convient de retenir que toutes les personnes participant ensemble à l'interprétation du testament de vie sont tenues de rechercher en toute bonne foi la volonté du patient pour la situation donnée et d'agir au mieux de son intérêt lors de la décision concernant un traitement médical.

4.

Le débat sur la force obligatoire du testament de vie s'étend également à la question de savoir si et dans quelle mesure un curateur du patient est tenu de faire appliquer ses directives.

4.1

D'un côté, on soutient qu'un curateur doit exécuter la volonté exprimée dans le testament de vie du patient dans toute sa portée et toute la mesure autorisée dans le cadre de l'ordre juridique objectif. Cela serait en principe également conforme au droit de la tutelle en vigueur, selon lequel une personne ne peut être placée sous curatelle que dans la mesure où elle ne peut s'occuper elle-même de ses affaires. Il est cependant indiqué de formuler explicitement dans le droit de la tutelle que le testament de vie d'un patient sous curatelle, rédigé antérieurement dans un état de capacité de prendre des décisions, s'impose au curateur et qu'il ne peut l'ignorer en faisant valoir qu'il est contraire au bien-être de la personne sous curatelle (article 1901, paragraphe 2, phrase 1 et paragraphe 3, phrase 1 du Code civil allemand). La décision du patient prise en toute responsabilité serait sinon remplacée dans une mesure non acceptable par la décision d'un tiers. Dans le cas où la volonté du patient n'est cependant pas formulée avec suffisamment de précision pour la situation thérapeutique concrète ou qu'il est apparent que le patient ne tient plus à maintenir sa décision, le représentant doit agir pour le bien-être du patient, conformément à la volonté présumée de ce dernier. Le cas échéant, lorsqu'il existe des incertitudes ou des divergences entre les participants, il convient de faire intervenir le tribunal des tutelles.

D'un autre côté, certains défendent l'idée que la réglementation de l'article 1901 du Code civil allemand, conformément à laquelle le curateur doit traiter les affaires de la personne mise sous curatelle de façon à assurer son bien-être et doit de ce fait prendre une décision autonome, devrait s'appliquer même lorsqu'il existe un testament de vie. Cela signifierait que les directives anticipées du patient, en particulier si elles fixent des

mesures ou des abstentions thérapeutiques qui conduiraient à une réduction de la durée de la vie, devraient faire l'objet d'une vérification visant à déterminer si dans la situation concrète elles assurent le bien-être du patient au moment présent et ce, eu égard également à d'éventuels progrès de la médecine intervenus entre temps.

4.2

Un autre problème qui se pose est celui de savoir si et quand les décisions du curateur doivent requérir l'autorisation du tribunal des tutelles. Selon le droit en vigueur, sauf en cas de péril imminent, le curateur ne peut consentir à une intervention médicale présentant un risque vital pour le patient qu'avec l'autorisation du tribunal des tutelles. Ce dernier doit en outre veiller (tout comme dans d'autres situations relevant du droit de la famille) à éviter que le curateur ne prenne des décisions abusives. Si une réglementation légale relative aux testaments de vie dispose que le curateur doit appliquer les directives anticipées du patient, il n'y a pas de raison de prévoir une autorisation de la part du tribunal des tutelles. Toutefois, en cas de conflit, notamment en ce qui concerne l'interprétation du testament de vie, le tribunal des tutelles devrait trancher.

5.

Il convient de distinguer la curatelle du mandat donné en prévision de l'inaptitude à décider. En principe, l'étendue du pouvoir de représentation est déterminée par le mandant. Du reste, le mandataire prend une décision personnelle, sans qu'aucun contrôle permanent par le tribunal des tutelles ne soit prévu.

5.1

Certains en concluent que le devoir de respecter la volonté du mandant ne serait pas limité par le bien-être de l'intéressé prévu par l'article 1901, paragraphes 2 et 3 du Code civil allemand, puisque le mandant, en désignant une personne de confiance, aurait également pu définir et aurait défini l'étendue des pouvoirs de décision de cette personne. D'autres limites plus restrictives ne seraient donc pas nécessaires. Selon cette position, l'existence d'un testament de vie définissant des conditions précises à ce sujet ne laisserait aucune place à des décisions divergentes de la part du mandataire. Pour une future réglementation légale, on postule donc la priorité de la volonté de l'intéressé conformément au testament de vie, qui s'imposerait au mandataire.

Une position contraire défend l'idée que, du fait de la possibilité d'abus et du manque fréquent de précision du contenu d'un mandat, il faudrait en principe supposer que le bien-être de l'intéressé s'impose et, en tout cas quand même le mandataire nécessite une autorisation conformément à l'article 1904, paragraphe 2 du Code civil allemand, le bien-être du patient au moment présent prévu par l'article 1901, paragraphe 2, phrase 1 du Code civil allemand devrait avoir priorité sur les souhaits de l'intéressé exprimés antérieurement. Cela pourrait éventuellement conduire à ce que le mandataire ne soit pas tenu de respecter la volonté exprimée dans le testament de vie du patient.

5.2

La nécessité de demander l'autorisation du tribunal des tutelles pour les décisions du mandataire n'est prévue dans le droit en vigueur que lorsqu'il s'agit du consentement à la mise en œuvre de mesures médicales présentant un risque vital potentiel (article 1904, paragraphe 2 du Code civil allemand). Selon un autre point de vue, quand il existe un testament de vie définissant des conditions claires, soit l'intervention du tribunal des tutelles n'est plus du tout nécessaire, soit elle ne l'est que s'il y a des divergences d'interprétation ou des signes manifestes de décisions abusives.

Selon un autre avis (qui n'est toutefois pas défendu au sein du Conseil national d'éthique), il faut demander l'autorisation du tribunal des tutelles, comme dans le cas de la curatelle, également pour l'interruption de mesures de maintien en vie demandée dans le testament de vie du patient.

6.
Une réglementation légale du testament de vie ne doit pas rendre obligatoire la rédaction de telles directives anticipées ou la désignation d'un mandataire. Il est à souhaiter à toute personne qu'elle puisse compter sur l'assistance de parents, de représentants légaux et de médecins et qu'elle puisse avoir confiance dans le fait que ces derniers décideront, au moment de la situation concrète, au mieux de son intérêt. Il est cependant légitime et compréhensible que quelqu'un veuille prendre ses propres dispositions concernant le traitement médical en fin de vie. Ces directives peuvent aussi exprimer l'intention de décharger les parents, personnels soignants et médecins d'une décision difficile.

7.
Eu égard aux contraintes économiques croissantes, les hôpitaux ou hospices pourraient poser comme condition à l'accueil d'un patient le fait qu'il ait rédigé un testament de vie pour le cas où il serait incapable de donner son consentement, parce qu'ils espèrent des avantages économiques d'un raccourcissement de la durée de traitement ou d'un allongement de la durée des soins. Manifestement, cela est parfois déjà le cas.

Le Conseil national d'éthique insiste sur le fait que la rédaction d'un testament de vie ou le mandat préventif doit relever de l'appréciation personnelle du patient. Leur existence ou leur absence ne doit pas devenir une condition de l'accès aux établissements hospitaliers ou aux hospices, ni être utilisée abusivement d'aucune autre manière à des fins économiques.

IV. Recommandations

1.
Le Conseil national d'éthique insiste sur le fait que la discussion concernant la portée et la force obligatoire des testaments de vie ne doit pas conduire à remettre en question l'interdiction de l'euthanasie active (article 216 du Code pénal allemand).

2.
Le Conseil national d'éthique est d'avis qu'une personne capable de décider doit avoir le droit, pour le cas de sa propre incapacité future de prendre des décisions, de se prononcer, dans des directives anticipées ou dans un testament de vie, pour ou contre un traitement médical ultérieur. Ces directives devraient également pouvoir inclure l'exécution, l'interruption ou l'abstention de mesures médicales indiquées pour le maintien en vie, mais toutefois en aucun cas des mesures d'euthanasie active. Les conditions et la portée d'un testament de vie devraient faire l'objet d'une réglementation légale dans l'intérêt de la sécurité juridique. En même temps, les efforts visant à garantir des offres de soutien en matière de médecine palliative, de traitement de la douleur, de soins aux malades et d'aide psychosociale doivent être poursuivis et renforcés.

Le testament de vie influe sur le rapport juridique du patient au médecin, au personnel soignant, au représentant ou aux parents. Il s'agit donc d'une matière qui devrait être réglementée par le Code civil. Les membres du Conseil national d'éthique considèrent une réglementation complémentaire dans le Code pénal comme souhaitable, afin de parvenir également du point de vue pénal à une plus grande sécurité juridique pour l'ensemble des personnes mentionnées, ainsi qu'à une démarcation suffisante par rapport à l'euthanasie active. Certains membres considèrent une telle réglementation dans le Code pénal comme nécessaire.

4.
Le Conseil national d'éthique est majoritairement de l'avis que le législateur devrait indiquer clairement qu'un testament de vie, à l'aide duquel une personne a pris une décision reconnaissable et suffisamment concrète concernant un traitement médical, s'impose au médecin et au personnel soignant.

Certains membres refusent une force obligatoire stricte des testaments de vie, afin de ménager aux médecins et au personnel soignant des marges de décision personnelle, pour l'utilisation desquelles ils doivent faire valoir des raisons importantes.

5.
Le Conseil national d'éthique est très majoritairement de l'avis que la portée et la force obligatoire des testaments de vie ne devraient pas être limitées à certaines phases de la maladie.

Certains membres estiment que des déclarations relatives à l'interruption de mesures nécessaires au maintien en vie ne devraient être considérées comme ayant force obligatoire que dans le cas d'une évolution irréversible de la maladie, conduisant au décès dans un délai prévisible.

6.
Le Conseil national d'éthique recommande que simultanément à la réglementation des testaments de vie soient précisées par voie législative les compétences des curateurs et des mandataires. Le législateur devrait disposer qu'une personne mandatée par l'intéressé ou un curateur désigné par le tribunal doit faire valoir les modalités thérapeutiques choisies dans le testament de vie du patient, contre l'avis des médecins et des personnels soignants, ainsi que des parents le cas échéant.

7.
Le Conseil national d'éthique estime majoritairement que le testament de vie, à l'aide duquel le patient a pris une décision personnelle de façon reconnaissable et suffisamment concrète concernant la situation qui se présente, a force obligatoire pour le curateur ou le mandataire et ce, même quand aux yeux de ceux-ci cette décision ne correspond pas au bien-être du patient.

8.
Le Conseil national d'éthique recommande de prévoir la compétence du tribunal des tutelles dans le cas où il existe des indices d'utilisation abusive du testament de vie par le mandataire ou par le curateur.

Le législateur devrait en outre disposer que les décisions du curateur nécessitent l'autorisation du tribunal des tutelles, lorsque lors de la reconnaissance et de l'interprétation du testament de vie, il apparaît des divergences d'opinion entre le curateur, le médecin, un membre du personnel soignant ou un parent.

9.
Le Conseil national d'éthique recommande de fixer des règles différentes concernant les compétences de décision respectives du mandataire et du curateur pour le cas où il n'existe pas de directives du patient portant sur ce sujet.

Dans ce cas, le bien-être de la personne sous curatelle devrait s'imposer légalement au curateur, conformément à la volonté présumée de l'intéressé. Pour toutes les décisions associées à un risque de décès ou d'un dommage grave et prolongé pour la santé de la personne sous curatelle, le curateur devrait avoir obligation d'en demander l'autorisation au tribunal des tutelles.

Les pouvoirs de décision du mandataire devraient en revanche découler du mandat et des marges de décision qu'il confère. Le tribunal des tutelles ne devrait être saisi que lorsqu'il existe des indices indiquant que le mandataire outrepasse les marges de décision qui lui sont accordées.

10.
Le Conseil national d'éthique est d'avis que le législateur devrait poser comme condition à la validité du testament de vie que celui-ci soit établi sous forme écrite ou sous forme de document présentant une fiabilité comparable (p. ex. un enregis-

trement vidéo). Les souhaits exprimés sous une forme ne répondant pas à ces exigences doivent être pris en considération lors de la recherche de la volonté présumée.

11.

Le Conseil national d'éthique estime majoritairement qu'il ne faudrait pas faire dépendre la validité d'un testament de vie du fait qu'il ait été précédé d'informations médicales spécialisées. Tous les membres du Conseil national d'éthique recommandent cependant de faire appel à une consultation spécialisée avant de rédiger un testament de vie.

12.

Le Conseil national d'éthique recommande de veiller à actualiser le testament de vie.

Il est majoritairement d'avis qu'il ne faut faire dépendre la validité d'un testament de vie ou d'un mandat ni de délais prédéterminés, ni d'une confirmation renouvelée. Il se prononce en faveur d'une présupposition établie légalement que la décision prise dans le testament de vie ou dans le mandat doit encore valoir dans la situation concrète. La simple supposition d'un changement de volonté intervenu entre-temps ne suffit pas à réfuter la présupposition.

Certains membres pensent que lors de l'application du testament de vie ou du mandat, il faut vérifier que la volonté qui y est exprimée correspond encore à la volonté présumée du patient au moment présent.

13.

De l'opinion du Conseil national d'éthique, le législateur devrait établir clairement, en particulier eu égard au nombre croissant de maladies démentielles, que des signes de volonté de vivre d'une personne incapable de prendre des décisions annulent la force obligatoire d'un refus de soins contenu dans un testament de vie, à moins que:

a. la situation médicale dans laquelle une décision est à prendre ne soit décrite de manière suffisamment concrète dans le testament de vie,
b. le testament de vie ne fasse référence aux signes mentionnés de volonté de vivre et n'exclue leur pertinence pour la décision à prendre,
c. le testament de vie ne soit rédigé par écrit ou documenté sous une forme présentant une fiabilité comparable, et que
d. la rédaction du testament de vie ait été précédée d'une consultation spécialisée appropriée.

14.

L'existence ou l'absence d'un testament de vie ne doit devenir une condition de l'accès aux établissements de soins. Les testaments de vie ne doivent pas non plus faire l'objet d'une utilisation abusive d'une quelconque autre manière à des fins économiques.

Vote spécial

Le droit de la tutelle n'est pas le lieu approprié pour une réglementation légale du testament de vie.

L'intention du droit de la tutelle est de permettre à l'État de veiller sur les personnes incapables de prendre des décisions et de les protéger; il n'est pas une fiction d'autodétermination.

Le droit de la tutelle est une réglementation spéciale pour suppléer à la volonté de personnes incapables de donner leur consentement, sous réserve de l'impossibilité de déléguer des affaires hautement personnelles. Des mesures telles que l'interruption d'un traitement ayant pour conséquence d'abréger la vie ou de conduire à la mort devraient en faire partie.

Alors que le curateur doit, conformément au droit en vigueur, représenter en toute responsabilité, à la place de la personne sous curatelle, le bien-être et les souhaits de cette dernière pour un ensemble donné de tâches – de l'étendue et pour la durée nécessaires – en tenant compte de la plus grande autonomie possible de la personne sous curatelle, la figure juridique prévue dans les projets de réglementation relative au testament de vie modifierait fondamentalement le rôle du curateur: il ne serait que l'exécutant d'une volonté consignée antérieurement et non quelqu'un qui accompagne, qui assiste et qui a le devoir de veiller au bien-être et au respect des souhaits de la personne sous curatelle au moment présent. Sa responsabilité serait étroitement limitée; en cas de doute, il pourrait s'en référer à sa fonction d'exécutant. On favoriserait ainsi en même temps l'illusion que l'exécution d'un testament de vie par des tiers répondrait aux exigences de l'autodétermination du patient au moment présent.

Une réglementation fondamentale de la relation médecin-patient dans le Code civil aurait déjà dû être entreprise eu égard aux multiples possibilités thérapeutiques, aux risques élevés des interventions et à l'augmentation des offres de services médicaux. Il y va d'autodétermination, de confiance, d'assurance qualité et de garantie. Une telle réglementation légale globale définirait clairement la relation de prestation médicale et préciserait la responsabilité concernant ses conséquences. Il est recommandé de réguler à cet égard la décision concernant la mise en œuvre, la poursuite ou l'interruption d'un traitement chez des personnes incapables de prendre des décisions dans le Code civil, soit dans la partie générale, soit dans le droit des obligations.

Therese Neuer-Miebach

Nationaler Ethikrat

La Instrucción del Paciente
Instrumento de Autodeterminación

OPINIÓN

La medicina dispone de posibilidades cada vez mayores para tratar las enfermedades, salvar vidas humanas y prolongar la vida. En la mayoría de los casos, los pacientes afectados, sus familiares y médicos valoran su aplicación de igual modo como de gran ayuda. No obstante, se presentan también situaciones en las que por decisión propia los pacientes ya no desean que se agoten las posibilidades disponibles de tratamiento. La razón para ello puede ser que teman a las molestias y sobrecargas o riesgos de los tratamientos concretos, que rechacen la hospitalización que sería necesaria para ello o bien que ya no deseen prolongar la vida. En estos casos, que se presentan ante todo ya en la fase final de la vida, resulta de extraordinaria importancia la relación de confianza que se establece entre el médico y el paciente, puesto que aquí también los pacientes deberán ejercer su derecho a la autodeterminación, en consonancia con las leyes vigentes y las concepciones éticas generalmente aceptadas. Sin embargo, por lo general, para ello necesitan del esclarecimiento y del apoyo por parte de un médico.

Las decisiones con respecto a los tratamientos son entonces particularmente difíciles cuando los pacientes afectados ya no pueden expresar su voluntad por sí mismos. Para casos como éstos son cada vez más las personas que desean toman las precauciones necesarias, ya sea expresando instrucciones anticipadas en cuanto a las medidas que se deberán tomar para ese momento (instrucción del paciente), nombrando a una persona de su confianza para que tome estas decisiones en su nombre (poder preventivo) o designando a una persona que el tribunal citará como su asistente (instrucción al asistente). Tanto entre los especialistas como en la opinión pública en general se desarrolla una polémica en cuanto al alcance y las condiciones en que se deberá respetar un “poder preventivo” semejante. Los siguientes reflexiones se refieren a la cuestión de en qué condiciones se puede hacer uso del derecho a la autodeterminación mediante las instrucciones de los pacientes, y de este modo contribuir a crear una garantía legal, tanto para el paciente como para el médico que atiende el caso, los familiares y el personal de asistencia.

Estas reflexiones forman parte de una Opinión más abarcadora que el Consejo Nacional de Ética está elaborando sobre las condiciones generales éticas, legales y sociales así como de la realidad de la muerte asistida.

I. El derecho a la autodeterminación como principio básico

1.

El derecho a la autodeterminación sobre su propio cuerpo es un aspecto fundamental de la esencia de la dignidad y libertad de cada ser humano. Desde el punto de vista constitucional ello está establecido en la garantía a la dignidad humana (enunciado 1 del Art. 1 (1) de la Ley Fundamental), en el derecho general de la personalidad (Art. 2 (1) junto con el enunciado 1 del Art. 1 (1) de la Ley Fundamental) y, más concretamente, en el derecho a la integridad física (enunciado 1 del Art. 2 (2) de la Ley Fundamental).

Este derecho a la autodeterminación se aplica tanto para personas sanas como enfermas. Por consiguiente, a cada persona le asiste el derecho a permitir o rechazar un tratamiento médico. Según el derecho vigente, toda medida ejecutada en contra de la voluntad del paciente (ya sea una operación o la simple colocación de una sonda gástrica) representa una lesión corporal. También los enfermos graves y terminales tienen derecho a la autodeterminación. En todas estas situaciones puede tratarse de decisiones de vida o muerte que son difíciles y gravosas para todos los involucrados.

2.

La autodeterminación presupone la capacidad de voluntad propia. Se considera que cada individuo sea capaz de tomar decisiones responsables con respecto a su persona. Por consiguiente, sobre cada individuo recae la responsabilidad de decidir.

En determinados casos, como en el de un paciente que sufre demencia o que se halla bajo la influencia de medicamentos, puede resultar extremadamente difícil decidir si en realidad se encuentra en condiciones de decidir. Este análisis requiere de la mayor cautela para poder evaluar adecuadamente cada situación en particular.

3.

La autodeterminación se desarrolla en contextos sociales. Está sujeta a influencias externas y a las expectativas de terceros, y no es independiente del comportamiento del entorno inmediato y del conjunto de condiciones dado.

El respeto a la autodeterminación no deberá conducir a que se vean afectadas la asistencia al paciente y la solidaridad con el mismo. Nadie puede vivir sin la ayuda de los demás. De ahí que asistir al prójimo y no abandonar a los enfermos graves y moribundos en la fase final de su vida constituya una norma de convivencia humana. La humanidad de una sociedad se medirá por el grado en que cumpla con estas exigencias, tanto desde el punto de vista ético como del legal.

4.

La autodeterminación puede entrar en contradicción con la asistencia médica. Esto ocurre cuando un paciente rechaza un tratamiento imprescindible para preservar su vida. Es entonces que deberá tener la prioridad la autodeterminación ejercida bajo la propia responsabilidad individual. Esta primacía es válida también cuando la decisión contra el tratamiento médico pueda parecer irracional desde el punto de vista de los demás, o cuando amenace la vida del paciente, y no sólo cuando la situación para el paciente sea irremediable o el desarrollo de la enfermedad sea irreversible. Una mayor valoración merecerá el derecho a la autodeterminación del ser humano sobre su cuerpo, lo cual le permite dejar que un proceso patológico siga su curso hasta la muerte, más que el deber que tienen otros de proteger su vida. Por lo demás, es precisamente al final de la vida

cuando en muchas ocasiones no se puede precisar con exactitud cuál decisión será la razonable y cuál no. Muchas personas prefieren una muerte digna, sin una larga enfermedad, a una posible dependencia de equipos con los que para prolongar la vida cuenta nuestra medicina moderna altamente tecnificada.

5.
Del derecho a la autodeterminación se deriva, desde el punto jurídico, sólo un derecho a la defensa ante intervenciones que atenten contra la integridad física, pero no el derecho a intervenciones activas por parte de otros. Por consiguiente, el médico que atiende el caso, por ejemplo, puede rechazar una medida no recomendable desde el punto de vista médico. De cualquier modo el derecho a la autodeterminación tiene límites también por el hecho de que ninguna persona, invocando su autodeterminación, puede comprometer a otro a solicitarle que le de muerte o a que lo ayude a suicidarse. Sin embargo, resulta controversial que un médico, por conciencia, pueda negarse a poner fin anticipadamente a las medidas de apoyo vital que se hayan aplicado (por ejemplo, desconectando el aparato de respiración artificial). Si el médico rechaza hacerlo, se deberá buscar otra vía para hacer prevalecer la voluntad del paciente de no continuar con el tratamiento, por ejemplo, recurriendo a otro médico.

6.
La autodeterminación también puede referirse a un momento en el que ya no es posible tomar o expresar decisiones propias. Esta situación requiere que se tenga una conciencia del alcance de las decisiones anticipadas así como una forma adecuada para expresar la autodeterminación por adelantado. El instrumento de la instrucción del paciente es una forma de declaración de voluntad para el futuro. Desde luego que no se pueden prever todas las situaciones.

7.
La autodeterminación se puede ejercer también mediante un poder preventivo con el que se nombra como representante legal a una persona de confianza para que tome las decisiones referentes al tratamiento médico. Este tipo de poder puede otorgarse de modo complementario o como sustituto de una decisión propia (instrucción del paciente). Por principio, con este poder se puede también transferir la potestad de tomar decisiones cuyo contenido y sentido no ha determinado el propio poderdante. Sin embargo, sería de gran ayuda para el representante poder conocer las ideas del poderdante mediante conversaciones realizadas con anterioridad.

8.
En el caso de que no se cuente con un poder, el tribunal podría nombrar a un representante del paciente incapacitado para tomar decisiones. A diferencia del apoderado, el representante estará sujeto a un amplio control por parte de los tribunales. En este caso, una persona podrá ejercer su derecho a la autodeterminación al establecer en una instrucción al representante quién podrá ser nombrado representante y quién no. Según la ley, el representante está obligado a velar por el bien de su representado.

II. Autodeterminación y voluntad del paciente

1.
Del derecho de una persona a la autodeterminación sobre su propio cuerpo se deriva que es necesario un consentimiento legitimador del paciente no solo para la aplicación de un nuevo tratamiento médico, sino también para la continuación del mismo. De lo contrario el médico estará cometiendo una lesión corporal ilegítima. La continuación de un tratamiento,

una vez iniciado éste (por ejemplo, la alimentación artificial por sonda gástrica) ya no está justificada cuando se evidencia que de antemano no existe un consentimiento (expresado o presunto) o que éste ha sido revocado con posterioridad. Si el médico no obtiene el consentimiento, tendrá que dejar de aplicar el tratamiento. Esto es válido también cuando el objetivo del tratamiento es prolongar o preservar la vida.

2.

Ni el deber general de prestar auxilio ni tampoco el deber profesional de prestar asistencia médica deberán socavar el derecho a la autodeterminación de un paciente. Tampoco deberá interpretarse el § 216 del Código Penal – que establece que es punible la muerte por solicitud – de modo tal que con ello se suprima la libertad de rechazar o interrumpir un tratamiento para prolongar la vida.

La prohibición de la muerte por solicitud solo puede relacionarse adecuadamente con el hecho de dar activamente muerte a otra persona, pero no con la supresión de medidas para la conservación de la vida. Por consiguiente, la retirada de los equipos artificiales de alimentación o respiración, por ejemplo, no se puede considerar un acto ilegal de dar muerte, siempre y cuando ello responda a la voluntad del paciente y, por tanto, tampoco automáticamente se podrá considerar incompatible con la misión de un médico de prestar asistencia.

3.

Todo ordenamiento jurídico estipula determinadas condiciones de las que depende el reconocimiento del ejercicio del derecho a la autodeterminación. Un requisito para una decisión legítima de tratamiento (consentimiento o rechazo) es la capacidad de discernimiento, juicio y expresión de la voluntad propia. Con respecto a las medidas médicas, en el derecho alemán la capacidad de decisión no se determina por las capacidad legal, la cual establece límites de edad, sino por la capacidad de las personas de comprender, aunque sea a grandes rasgos, la esencia, el significado y el alcance de una medida, de sopesar sus pros y sus contras, y así poder decidir sobre la base de los conocimientos obtenidos. Ene este contexto, las declaraciones que contengan un consentimiento a favor de una medida médica, la revocación de dicho consentimiento o el rechazo a un tratamiento, son válidos desde el punto de vista legal sólo cuando el afectado esté capacitado para tomar decisiones en el momento de su declaración. Sin embargo, hay un reconocimiento general de que resulta extremadamente difícil decidir en un caso concreto cuándo una persona está lo suficientemente capacitada para comprender la esencia, el significado y el alcance de una determinada medida así como para evaluar las ventajas y desventajas en su situación individual. La determinación de la capacidad de decisión puede requerir una evaluación competente por parte de terceros.

Para la capacidad de decisión se pueden establecer parámetros de la más diversa magnitud, en dependencia de la medida de que se trate. Para aceptar un tratamiento médico pueden ser válidos otros requisitos diferentes a los que se exigen para la revocación del consentimiento o para el rechazo del tratamiento.[1]

Sin embargo, para que se considere válida una declaración se requiere al menos un mínimo de capacidad de decisión.

1 Por ejemplo, según el § 2 (2) de la Ley de trasplantes el consentimiento para donar un órgano después de la muerte del donante se puede declarar a partir de cumplir los 16 años de edad, mientras que la oposición se puede manifestar ya al haberse cumplido los 14 años. De modo similar según el enunciado 2 del § 5 de la ley sobre la educación religiosa de los niños, la confesión religiosa de un niño no se puede modificar después de cumplidos los 12 años, aunque un niño no obtiene la capacidad “positiva” ilimitada de abrazar una fe religiosa en particular hasta la edad de 14 años. El § 1905 (1)(1) del Código Civil establece que incluso una persona incapacitada mentalmente, y para la que el tribunal ha designado un representante, puede rechazar someterse a una esterilización, para lo cual basta con cualquier indicio de negativa o resistencia. Del mismo modo el Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina (del que Alemania aún no es signataria) (Art 17 I v) y su Protocolo adicional en relación a la Investigación Biomédica (Art 15 I v) prevén que también una persona incapacitada mentalmente puede rechazar intervenciones con fines de investigación.

4.
Según los principios generales de la ética médica y el derecho, la aceptación de un paciente con respecto a un tratamiento es válida sólo cuando es lo suficientemente concreta y cuando a ésta le ha precedido un esclarecimiento suficiente por parte del médico. Y aunque esto no se aplica en el caso de que un paciente rechace un determinado tratamiento, no obstante, el médico está obligado a advertirle sobre el daño que éste puede provocarse a sí mismo. El médico debe ser conciente de que la decisión del paciente depende en gran medida de su esclarecimiento, el cual estará orientado a cada paciente individual y deberá ser amplio y adecuado.

5.
En ejercicio de su derecho a la autodeterminación, el paciente puede renunciar a un esclarecimiento detallado, puesto que puede dejar la decisión sobre su tratamiento en manos del médico al confiar en la competencia de éste. Sin embargo, al paciente se le deberá explicar el significado y el alcance de la medida.

6.
En el caso de personas incapaces de tomar decisiones que no tengan un representante que pueda actuar oportunamente o que no cuenten con instrucciones anticipadas de obligatorio cumplimiento, una medida inaplazable indicada por un médico podrá ser justificada sobre la base de un presunto consentimiento. Por regla general, en casos de emergencia se puede partir de un presunto consentimiento. En particular cuando se trate de situaciones súbitas con peligro para la vida, las personas deberán confiar que se les va a brindar la asistencia necesaria. En esas situaciones el médico actuará conforme al principio de in dubio pro vita.

7.
Al establecer la presunta voluntad del afectado, teniendo en cuenta concepciones, puntos de vista y deseos expresados con

anterioridad, se deberá preguntar qué decisión tomaría el afectado en este momento. En vista de las dificultades para determinar la presunta voluntad, es aconsejable que el médico trate de conversar con las personas allegadas al paciente.

En el establecimiento de la presunta voluntad siempre queda un margen de inseguridad. Aun cuando se recurra a las concepciones, puntos de vista y deseos expresados con anterioridad por el afectado, se corre el riesgo de que sea la persona actuante responsable quien en definitiva imponga sus propias convicciones. Pero también al orientarse por valoraciones que se han expresado de forma dispersa y general, se corre el riesgo de que se obre en contra de las concepciones, puntos de vista y deseos del paciente. Lo mismo es válido también para el bienestar del enfermo estipulado en el derecho de tutoría (véase § 1901 del Código Civil), que no ha sido lo suficientemente definido por la ley. Sin embargo, las incertidumbres que se presentan para determinar la presunta voluntad no deberán tener como consecuencia que al paciente que no haya tomado una decisión, o bien que no haya estado en capacidad de hacerlo, se le prive de la asistencia médica necesaria. Aquí también se aplica el principio de in dubio pro vita.

8.
Las declaraciones de voluntad de las personas pueden ser más o menos concretas. Pero se requiere una comprobación para determinar si éstas se refieren a la situación dada y en qué medida. Si ha transcurrido ya algún tiempo desde la declaración, pueden surgir dudas acerca de si el paciente, conociendo los nuevos hechos y circunstancias, hubiera formulado su voluntad del mismo modo que lo hizo años atrás. En el proceso de interpretación se deberá hacer el máximo esfuerzo por desentrañar la verdadera voluntad del enfermo.

9.
Las declaraciones de voluntad, en el sentido que se analiza aquí, pueden referirse a estados (por ejemplo inconciencia, do-

lores) o a medidas médicas (por ejemplo alimentación artificial) y mencionarlas de una forma más o menos concreta. También pueden limitarse a simples indicaciones generales para las decisiones de terceros o sólo estipular que determinadas personas deberán intervenir en la decisión.

III. El instrumento de la instrucción del paciente

1.
La autodeterminación se puede ejercer en forma de instrucciones anticipadas con efecto futuro, por ejemplo, mediante una instrucción del paciente. Por instrucción del paciente se entiende una declaración de voluntad que una persona con capacidad de decisión emite preventivamente para una situación en la que se hace necesario tomar una determinación con respecto a una medida médica y cuando el paciente, por sí mismo, ya no estará en capacidad de decidir. Con esta instrucción la persona puede disponer cuáles son las medidas a las que se deberá recurrir en determinadas situaciones y cuáles deberán descartarse. También puede mencionar solo puntos de vista que otros (por ejemplo: médicos, personal de asistencia, familiares, representantes legales o apoderados) deberán tener en cuenta a la hora de determinar su presunta voluntad.

2.
Resulta cuestionable si para la instrucción del paciente, con su efecto que se extiende a un futuro más o menos lejano, se aplican las mismas reglas que para las decisiones en una situación actual de tratamiento dado.

2.1.
Aunque esto no es usual en la práctica, la instrucción del paciente también puede establecer que se deberán aplicar determinadas medidas indicadas desde el punto de vista médico. Según las regulaciones generales vigentes para el consentimiento informado, una instrucción de este tipo deberá referirse a una situación de tratamiento descrita en términos suficientemente concretos y estar precedida por un esclarecimiento por parte del médico. Sin embargo, esto significaría que las posibilidades de tratamiento que no fueron abordadas en la conversación definitiva de esclarecimiento, no se podrían establecer de manera válida en una instrucción del paciente, pero esto estaría en contra de los intereses del paciente. Por lo tanto, teniendo en cuenta lo imprevisible de futuras situaciones debería ser posible que en una instrucción del paciente se faculte al médico de plenos poderes para aplicar medidas médicas, a fin de que éste no se vea obligado a recurrir a un consentimiento presunto, con toda su incertidumbre.

2.2.
Por lo general, en una instrucción del paciente se expresa el rechazo a un tratamiento (o a la continuación del mismo). El requisito para el efecto vinculante de esta instrucción es que se haya descrito en términos lo suficientemente concretos el tratamiento rechazado o el estado que requiere tratamiento. En lo que se refiere al requisito de esclarecimiento del médico, la decisión de rechazar un tratamiento por un paciente con capacidad de decisión en el presente es vinculante incluso si aunque no esté precedida por ese tipo de información. Las opiniones difieren en cuanto a si esto se deberá aplicar a las instrucciones de pacientes.

2.3.
El derecho de una persona a la autodeterminación sobre su propio cuerpo no se puede restringir a determinadas enfermedades o determinados estadios de una enfermedad. Sin embargo, resulta controvertido si esto es válido también para las instrucciones de pacientes, cuando con éstas se excluyen determinadas medidas encaminadas a prolongar la vida, o si su vigencia no se

deberá limitar más bien a los casos de procesos patológicos irreversibles, que conducirían a la muerte en un periodo relativamente corto.

2.3.1.

Contra la limitación del carácter vinculante de una instrucción del paciente se esgrime, desde el punto de vista ético, que las intervenciones en la integridad personal de los afectados se pueden considerar violaciones de su identidad personal. En particular en los casos de decisiones trascendentales para la existencia, como es el consentimiento a medidas médicas que ponen en peligro la vida o bien el rechazo de terapias para preservarla, el sistema de valores del afectado así como sus concepciones sobre una vida plena, adquieren un significado especial para determinar los límites, más allá de los cuales las intervenciones en su integridad física se convierten en una violación de su identidad. De transgredirse esos límites, se impone al afectado a una existencia incompatible con sus concepciones personales en cuanto a como aspira que sean su vida y su muerte. Según este punto de vista, no existe ningún motivo manifiesto que pudiera justificar el hecho de que en contra de la voluntad del enfermo se suprimieran o aplicaran medidas médicas indicadas y que así, precisamente al encontrarse en ese estado de dependencia, se le privara de la oportunidad de conformar su vida y su muerte de la forma que considere más adecuada, en correspondencia con su filosofía de la vida.

Desde el punto de vista constitucional, contra la limitación del carácter vinculante de una instrucción del paciente, está ante todo el hecho de que la autodeterminación se sustituiría con la determinación por parte de terceros y, en última instancia, se establecería la obligación de seguir viviendo. Cuando en contra de esto se alega que el paciente ya no es capaz de expresar su voluntad presente por no ser ya la misma persona que originalmente la emitió o bien porque ya no se puede saber si en el estado actual mantendría la voluntad anteriormente expresada, el resultado es que esta crítica está dirigida contra la propia institución que es la instrucción del paciente como tal, pues ésta se elabora precisamente para prever el caso en que ya no exista la posibilidad tener una voluntad propia y de manifestarla. De no aceptarse la instrucción del paciente, esto significaría que se sustituye por una determinación tomada por parte de otras personas, ya que los terceros ignoran la instrucción y en su lugar imponen sus convicciones y valoraciones por encima de las del paciente, y además, en ausencia de posibilidades reales de resistencia por parte del afectado, las hacen prevalecer.

Si al rechazar el carácter vinculante de una instrucción del paciente se invoca la obligación del Estado de proteger la vida, con ello se estaría desconociendo la forma en que actúa y el sentido de esa obligación fundamental de protección, pues la misma contribuye a fortalecer la libertad individual y a garantizarla, no a restringirla. Esta obligación amplía el radio de acción de la libertad como derecho fundamental al protegerla también de injerencias por parte de individuos y no solo de violaciones cometidas por el Estado. El resultado sería todo lo contrario, si el concepto de obligación de protección, consagrado en los derechos fundamentales, se quisiera utilizar para ignorar las disposiciones de una instrucción del paciente y en su lugar se impusiera la decisión heterónoma de terceros. Una decisión tomada por terceros, ante una voluntad contraria expresada en una instrucción del paciente, equivaldría, en conclusión, a imponer un tratamiento forzoso.

2.3.2.

Según otra opinión, el carácter vinculante de las instrucciones de los pacientes se debería restringir a determinados estados patológicos o de determinado grado de gravedad, como ya se hace en algunos países.

Hay quienes consideran que la enfermedad de base tendría que ser irreversible y provocar la muerte en un corto plazo, a pesar de cualquier tratamiento aplicado en conformidad con el

avance de las ciencias médicas. Otros incluyen cuadros patológicos, en los que con una probabilidad que casi equivale a certeza hay que descartar un restablecimiento de la propia capacidad de decisión del paciente.

En ambos casos se argumenta que de esta forma las instrucciones de los pacientes no se podrían considerar un ejercicio directo del derecho a la autodeterminación. Según esta corriente de opinión no se puede descartar que en especial en estas situaciones, en las que el paciente ya no esté en capacidad de decidir, su voluntad podría ser diferente a la que aparece reflejada en el documento de la instrucción del paciente. Ante esta inseguridad tendría prioridad el principio de la protección de la vida así como el deber médico de prestar asistencia. Por otra parte, habría que tener muy seriamente en cuenta los peligros de abuso, sobre todo con los antecedentes de las experiencias en la era del Nacionalsocialismo.

A favor de esta posición se argumenta, además, que resulta muy difícil anticipar situaciones, estados de ánimo y deseos futuros. Esto es válido en particular para el estado de demencia, con sus posibles alteraciones en las experiencias subjetivas y las sensaciones.

Según otra opinión, los cambios profundos de la personalidad, ocasionados por la enfermedad del paciente, provocan que se considere que éste ya no es la misma persona que elaboró la instrucción del paciente, por lo que ésta ya no se considerará una expresión de su autodeterminación y, por consiguiente, es irrelevante.

2.4.

Según los principios generales generalmente aceptados, el consentimiento y el rechazo al tratamiento así como la correspondiente retractación no requieren un formato específico. También sería posible revocar de forma oral una declaración por escrito. Los requisitos de formato limitan la libertad de acción, de ahí que no haya razones de peso para someter a requisitos específicos de formato las declaraciones encaminadas a regular

asuntos sumamente personales, como los que se exponen las en instrucciones de pacientes.

No obstante, las declaraciones orales pueden dar lugar a serios problemas de interpretación. Esto es válido sobre todo si la declaración oral se ha transmitido a través de otras personas y/o entre el momento de elaborarse la declaración y la situación para la cual se ha redactado la misma, ha transcurrido un tiempo relativamente largo. Además, las declaraciones orales son susceptibles de tergiversaciones, ya sea consciente o inconscientemente. De ahí que las declaraciones documentadas de forma escrita o de un modo comparablemente confiable desde el punto de vista legal, puedan brindar una mayor garantía legal. En vista de la importancia de la instrucción del paciente, hay sobradas razones para exigir que la misma esté documentada de modo confiable.

2.5.

Desde luego que en el caso de cualquier paciente con capacidad para decidir se considerará válida la voluntad que exprese en el presente. De igual modo el paciente podrá modificar en cualquier momento una instrucción que haya redactado por anticipado. Esto se aplica tanto para el consentimiento de un tratamiento como para su rechazo. Sin embargo, resulta cuestionable si una declaración de voluntad legalmente válida pueda ser revocada por una persona que ya no se encuentra capacitada para decidir y en qué condiciones pueda hacerlo.

2.5.1.

Una determinada situación particularmente compleja en relación con la autonomía por anticipado, es la que se presenta cuando el autor de una instrucción del paciente ha cambiado considerablemente su personalidad en el transcurso de su enfermedad. Por ejemplo, este es el caso de las diferentes formas de demencia en estadio tardío.

Algunas personas desean evitar una prolongación de vida precisamente cuando se presente este estado, por ejemplo al re-

chazar el tratamiento de una neumonía o la administración de alimentación artificial, si se presentara el caso de que alguna de estas medidas fuese necesaria.

Resultarán problemáticos entonces aquellos casos en los que con su comportamiento el paciente con demencia severa deje entrever su voluntad de vivir que parece contradecir la intención de la instrucción del paciente. Es entonces cuando se plantea la cuestión de si la presunta voluntad presente de vivir pueda dejar sin efecto una negativa al tratamiento expresada con anterioridad. Con respecto a esto existen puntos de vista divergentes en el debate general.

2.5.1.1.

Una de las opiniones parte de que las expresiones presentes de un paciente que ya no se encuentra en capacidad de decidir, como es por ejemplo la mímica que denota alegría de vivir en una persona que padece de demencia severa, no cumplen con las exigencias de una declaración legalmente válida que pudiera inhabilitar la instrucción del paciente. Se considera que para que una declaración tenga validez se deberá exigir un mínimo de capacidad de decisión.[2]

2.5.1.2.

Según otra posición, la voluntad expresada por anticipado y que se opone a una prolongación de la vida, solo en determinadas condiciones puede tener prioridad con respecto a señales de voluntad de vivir mostradas en la situación posterior. Entre éstas condiciones figurarían cuatro que requieren un análisis cuidadoso también a la luz del principio in dubio pro vita.

a. En la instrucción del paciente se deberá describir entér minos lo suficientemente concretos la situación médica en que se aplicaría tal instrucción.

2 Sin embargo, según este criterio un afectado puede establecer de qué condiciones dependerá su tratamiento o no tratamiento posteriores. Por ejemplo se puede disponer que futuros indicios de alegría de vivir deberán servir de base para medidas médicas indicadas.

b. La instrucción del paciente deberá referirse a los indicios de voluntad de vivir mencionados y estipular explícitamente que serán irrelevantes para la decisión.
c. La instrucción del paciente se deberá formular por escrito o en una forma comparablemente confiable.
d. La elaboración de una instrucción del paciente deberá estar precedida por un asesoramiento adecuado.

Una instrucción adquiere un especial poder de convicción y, por ende, un carácter vinculante cuando permite reconocer que el afectado es consciente de sus implicaciones, también teniendo en cuenta las incertidumbres, en particular cuando no es posible anticipar el estado subjetivo futuro.

Una instrucción del paciente formulada en estas condiciones deberá gozar de fuerza ejecutoria por encima de la simple voluntad de vivir posterior del afectado. Esto es válido, por tanto, porque el propio afectado, mientras se encontraba con capacidad de juicio, ha tomado esta decisión, basada en valores, de poner su concepción sobre la calidad de su vida y sobre sus deseables relaciones sociales por encima de futuros indicios de reafirmar el deseo de vivir y de las consiguientes incertidumbres que se deriven de ello. Una decisión semejante solo puede ser tomada por el propio individuo afectado y por nadie más - es a él a quien le compete.[3]

2.5.1.3.

Una tercera opinión parte del hecho de que hasta el momento se cuenta con demasiado pocos conocimientos y experiencias acerca de los diversos estados, la sensibilidad y las formas de expresión de las personas que padecen, por ejemplo, de demencia severa o se encuentran en estado apálico. En vista de estas incertidumbres, era necesario que el principio in dubio pro vita se interpretara de modo tan amplio que cualquier indicio de reafirmación de la vida de un paciente se interprete como ex-

3 Incluso si la instrucción del paciente no cumple las condiciones a. – d. antes mencionadas, sigue siendo un instrumento para determinar la presunta voluntad del afectado.

presión de su voluntad de vivir y anule el carácter vinculante de una decisión tomada con anterioridad en contra de una prolongación de la vida. Los indicios concretos a favor de esto pudieran ser también de carácter no verbal, como son los gestos, las expresiones del rostro y los movimientos del cuerpo. Según este criterio, tales manifestaciones se considerarán una revocación legalmente relevante.

2.5.2.

Independientemente de las divergencias antes mencionadas se plantea la cuestión de si debieran establecerse diferentes exigencias a la capacidad de decisión del paciente, si se trata de expresiones que legitiman un tratamiento o lo rechazan.

Predomina el criterio de que se deberán respetar ante todo las manifestaciones de un paciente que no se encuentre en condiciones de decidir según todos los principios generalmente reconocidos, si esas manifestaciones, en última instancia, apuntan hacia la preservación de la vida o se pueden interpretar de algún modo en ese sentido. Como consecuencia, es evidente que existen reservas en cuanto a obedecer en esos casos las manifestaciones de un enfermo que no se encuentra en condiciones de decidir según todos los preceptos generalmente reconocidos y ello implique la supresión o interrupción de una medida prescrita por un facultativo. También en estos casos la decisión debería basarse, por una parte, en el principio de in dubio pro vita, pero por la otra, en la consideración de que una medida indicada por el médico, al menos según las normas de la profesión médica, en caso de duda esté en correspondencia con los intereses del paciente.

Por el contrario, otros defienden el punto de vista de que en ambos casos se deberá decidir según el mismo criterio.

3.

Por lo general, las instrucciones de pacientes requieren una interpretación que tenga en cuenta la situación concreta. Es aconsejable que aquellos que participen en la aplicación de una

instrucción del paciente en una situación dada, sobre todo médicos, personal de enfermería, familiares, representantes legales o apoderados, traten de llevar a cabo una consulta entre sí.

No hay duda de que las instrucciones de pacientes contienen disposiciones y/o puntos de vista que son determinantes y de obligatorio cumplimiento para el establecimiento de la voluntad del afectado (véase Sección III 1, arriba), sin embargo, esto no excluye la posibilidad de que queden aspectos dudosos en cuanto a lo que el paciente ha querido decir concretamente con su instrucción y al modo en que se vaya a poner en práctica su voluntad, por ejemplo en el caso en el que desde el momento en que redactó su instrucción se cuente con nuevas posibilidades médicas de tratamiento o no se sepa con seguridad si en ese momento el paciente estaba informado sobre las posibilidades de tratamiento existentes. La situación en la que un paciente mentalmente apto pueda dar el consentimiento o negarse a una medida médica se caracteriza por que en el diálogo con él se puede brindar esclarecimiento médico y determinar con claridad su verdadera voluntad en ese momento. Ya no se cuenta con esta posibilidad cuando se trata de interpretar y aplicar una instrucción del paciente ya elaborada. Hay que establecer claramente que todos los que intervengan en la interpretación conjunta de la instrucción del paciente están obligados a determinar, según su leal saber y entender,la voluntad con respecto a la situación dada y a tener en cuenta esa voluntad en la decisión que adopten sobre un tratamiento médico.

4.

El debate en torno al carácter vinculante de una instrucción del paciente abarca también la cuestión de si un representante legal está obligado a acatar la misma y en qué medida.

4.1.

Por una parte se alega que el representante está obligado a poner en práctica la voluntad del paciente plasmada en una instrucción del paciente, hasta donde abarque dicha voluntad y en

la medida que sea permisible en el marco del orden jurídico objetivo. Esto se correspondería también, en principio, con el derecho vigente en materia de asistencia y representación, según el cual se puede disponer una representación solo en la medida en que el propio afectado no pueda ocuparse por sí mismo de sus asuntos. Sin embargo, los que sostienen esta opinión consideran que el derecho de asistencia y representación deberá establecer expresamente que el representante legal está sujeto a una instrucción del paciente formulada por una persona con plena capacidad para decidir y que no está autorizado a pasarla por alto argumentando que de obedecerla sería incompatible con el bienestar del representado (§ 1901, enunciado 1 del (2) y enunciado 1 del (3) del Código Civil). De lo lo contrario se reemplazaría en un grado injustificable la decisión tomada por el paciente bajo su propia responsabilidad por la decisión de un tercero. En caso de que la voluntad del paciente no se haya establecido con la suficiente precisión para la situación concreta de tratamiento o que sea evidente que el paciente ya no desea continuar manteniendo la decisión adoptada, el representante tendrá que obrar en pro del bienestar del paciente, en correspondencia con su presunta voluntad. En el caso de dudas o divergencias de opinión entre los involucrados se deberá recurrir al tribunal tutelar.

Por parte de otros se tiene la opinión de que cuando se cuenta con una instrucción del paciente también debería aplicarse lo establecido por el § 1901 Código Civil, según el cual el representante legal deberá atender los asuntos del representado en correspondencia con su bienestar, y, por consiguiente, tendría que tomar una decisión por su cuenta. Esto significaría que una instrucción del paciente, especialmente aquella en la que estaría estipulada la aplicación o no aplicación de medidas que conducirían a acortar la vida, tendría que analizarse para determinar si en la situación concreta ésta se encuentra en correspondencia con el bienestar actual del paciente, pero teniendo en cuenta los avances que desde que se redactó la instrucción pudiera haber alcanzado la medicina.

4.2.

Otra cuestión que se plantea es si las decisiones del representante legal requieren una autorización por parte del tribunal tutelar y cuándo es necesario. Según el derecho vigente el representante legal está obligado a obtener una autorización del tribunal tutelar para consentir en una intervención médica que pueda poner en peligro la vida del enfermo, excepto en los casos en que se corra peligro por la demora en obtener dicha autorización. Además, el tribunal (al igual que en otras situaciones del derecho familiar) deberá supervisar que no se cometa ningún abuso en las decisiones tomadas por el representante. Si por medio de una disposición legal de la instrucción del paciente se dispone que el representante deberá ejecutar la misma, no hay motivo para que se prevea una autorización por parte del tribunal tutelar. Sin embargo, en caso de conflicto, en particular cuando hay litigio en torno a la interpretación de la instrucción del paciente, el tribunal tutelar será el que decida.

5.

Hay que distinguir entre representación legal y poder preventivo. En este último es el poderdante quien, por principio, determina el alcance de la competencia de representación. Además, el apoderado toma las decisiones por su cuenta, sin que se prevea la supervisión sistemática por parte de un tribunal tutelar.

5.1.

De esto se infiere en parte la conclusión de que la obligación de obedecer la voluntad del poderdante no está restringida por el bienestar del afectado según se enuncia en el § 1901 (2) y (3) del Código Civil, puesto que el poderdante ha designado a una persona de su confianza, de modo que al nombrarla pudo establecer, y de hecho lo hizo, el alcance de su competencia para tomar decisiones. Esto quiere decir no serían necesarias otras restricciones. De contarse con la instrucción del paciente, con las correspondientemente disposiciones precisas, en ese caso y según este criterio, no quedaría margen para decisiones del

apoderado incompatibles con esas disposiciones. Por consiguiente, con vistas a una futura regulación legal se postula dar prioridad a la voluntad del afectado, en conformidad con la instrucción del paciente, a la que está sujeto el apoderado.

La posición opuesta defiende el punto de vista de que debido a posibles abusos y al contenido de un poder, con frecuencia impreciso, por principio se deberá partir de una obligación con respecto al bienestar del afectado y que, al menos en los casos en los que también el apoderado necesite una autorización a tenor del § 1904 (1) del Código Civil), sea el bienestar presente, según el § 1901 (2) del Código Civil, el que tenga prioridad con respecto a los deseos que el afectado haya expresado con anterioridad. En determinadas circunstancias esto pudiera dar lugar a que el apoderado no tenga que regirse por la voluntad expresada en la instrucción del paciente.

5.2.
En el derecho vigente, el requisito de obtener la autorización del tribunal tutelar para las decisiones del apoderado, está previsto solo cuando se trate del consentimiento para la aplicación de medidas médicas que potencialmente representen un riesgo para la vida (§ 1904 (2) del Código Civil). De contarse con una instrucción del paciente con orientaciones claras, entonces, según opinan otros, ya no es necesario que intervenga el tribunal o bien lo hará sólo en los casos de conflictos de interpretación o de indicios evidentes de abuso.

Según otro criterio (pero que no cuenta con partidarios en el Consejo Nacional de Ética), al igual que en la representación legal, también será necesario obtener el permiso del tribunal tutelar para poner término a medidas encaminadas a preservar la vida, según lo establece la instrucción del paciente.

6.
Una regulación legal de la instrucción del paciente no deberá tener por resultado la obligación de elaborar una instrucción del paciente o de designar a un apoderado. Es de desear que para su asistencia médica toda persona pueda designar y confiar en familiares, representantes legales o médicos, y que éstos decidirán a favor de lo que se sobreentiende que está en correspondencia con sus intereses en una situación dada. Sin embargo, es legítimo y comprensible que alguien desee tomar una decisión propia acerca del tratamiento médico en la fase final de la vida. Aquí también se puede manifestar la intención de liberar a los familiares, el personal de asistencia médica y los médicos de tener que tomar una decisión difícil.

7.
Ante la creciente presión económica, los hospitales y hogares de salud pudieran exigir que la admisión de un paciente dependerá de si éste ha elaborado una instrucción del paciente para el caso en que ya no esté en capacidad de emitir el consentimiento, puesto que una reducción del tratamiento o una prolongación del tiempo de atención cuidados podría representar desde el punto de vista económico. Y es evidente que esto ya está ocurriendo en algunos lugares.

El Consejo Nacional de Ética subraya que la formulación de una instrucción del paciente o de un poder legal deberá quedar como una decisión personal del paciente. Su existencia o inexistencia no deberá convertirse en un requisito para tener acceso a las instituciones de atención médica o asistencial ni tampoco ser manipuladas de ningún otro modo con fines económicos.

IV. Recomendaciones

1.
El Consejo Nacional de Ética subraya que el debate sobre el alcance y carácter vinculante de las instrucciones de pacientes no deberá tener como resultado que se cuestione la prohibición de la eutanasia (§ 216 del Código Penal).

2.

Teniendo en cuenta la posibilidad de que en un futuro una persona pudiera no estar capacitada para tomar decisiones propias, el Consejo Nacional de Ética considera que a la misma, cuando se encuentra aún en pleno uso de sus facultades mentales, le asiste el derecho a establecer en una instrucción del paciente sus disposiciones a favor o en contra de un tratamiento médico posterior. Esto deberá poder abarcar también la aplicación, interrupción o supresión de medidas médicas para prolongar la vida, pero en ningún caso medidas encaminadas a practicar la eutanasia activa. Los requisitos y alcance de una instrucción del paciente deberán estar regulados por ley en interés de la legalidad. Al mismo tiempo se deberán proseguir y aumentar los esfuerzos para garantizar las ofertas de apoyo medico-paliativas, terapéuticas para el dolor, de asistencia así como psicosociales.

3.

Las instrucciones de pacientes influyen en la relación legal del paciente, por un lado, con el médico, el personal asistencial, los representantes y los familiares, por el otro. Por consiguiente, se trata de un asunto que se deberá regular por el Código Civil. Los miembros del Consejo Nacional de Ética consideran que es deseable una regulación complementaria en el Código Penal, para también desde el punto de vista penal obtener mayores garantías para el mencionado círculo de personas así como para establecer un límite lo suficientemente claro con respecto a la eutanasia activa. Algunos miembros sostienen que es necesaria una regulación de este tipo en el Código Penal.

4.

El Consejo Nacional de Ética opina mayoritariamente que el legislador deberá esclarecer que una instrucción del paciente, con la que una persona, de forma reconocible y lo suficientemente concreta, ha establecido determinaciones en cuanto a un tratamiento médico, es de obligatorio cumplimiento para el médico y el personal asistencial.

Algunos miembros rechazan el concepto de que las instrucciones de paciente deberán tener un estricto carácter vinculante, con vistas a proporcionar a los médicos y personal asistencial un margen propio de decisión, sin embargo, éstos tendrían que alegar poderosos motivos que avalen el uso de ese marco otorgado.

5.

El punto de vista predominante entre los miembros del Consejo Nacional de Ética, es que el alcance y el carácter vinculante de una instrucción del paciente no se deberá restringir a determinadas fases de la enfermedad.

Algunos miembros consideran que las decisiones con respecto a la interrupción de las medidas para preservar la vida deberán consideradas de obligatorio cumplimiento sólo en el caso de un proceso patológico irreversible que a corto plazo conducirá irremediablemente a la muerte.

6.

El Consejo Nacional de Ética recomienda que junto con una regulación de la instrucción del paciente se definan desde el punto de vista legal las atribuciones de los representantes y apoderados. La legislación deberá disponer que un apoderado nombrado por el afectado o un representante legal designado por el tribunal, pueda hacer prevalecer las modalidades de tratamiento establecidas en una instrucción del paciente incluso cuando los médicos y el personal asistencial, así como también, de ser necesario, los familiares del paciente estén en desacuerdo.

7.

El Consejo Nacional de Ética opina mayoritariamente que una instrucción del paciente, mediante la cual éste ha tomado de forma reconocible y suficientemente concreta una decisión propia en relación con una situación planteada, es de obligato-

rio cumplimiento para el representante o el apoderado, aun cuando desde el punto de vista de éstos no sea compatible con el bienestar del paciente.

8.
El Consejo Nacional de Ética recomienda que se prevea la jurisdicción del tribunal titular para los casos en que existan indicios de manipulación de la instrucción del paciente por parte del apoderado o representante.

Además, el legislador debería regular que las decisiones del tutor requieren una autorización del tribunal de tutelaje cuando entre el representante, el médico, un encargado de los cuidados médicos o un familiar se presenten divergencias de criterio acerca del reconocimiento e interpretación de la instrucción del paciente.

9.
El Consejo Nacional de Ética recomienda que se regulen por separado las atribuciones de decisión de un apoderado y un representante para el caso en que no se cuente con una instrucción del paciente adecuada.

En ese caso el representante deberá obligado legalmente a velar por el bienestar del representado, en conformidad con su presunta voluntad. Para todas las decisiones que impliquen un riesgo de muerte o de un daño severo y prolongado de la salud, el representante deberá estar obligado a obtener la autorización del tribunal tutelar.

En cambio, las atribuciones del apoderado para tomar decisiones deberán derivarse del poder legal y de los márgenes de decisión permitidos por éste. Se deberá acudir al tribunal tutelar solo cuando existan indicios de que el apoderado está transgrediendo los límites que se le han otorgado dentro del margen de decisión.

10.
El Consejo Nacional de Ética estima que el legislador deberá establecer la forma escrita o una documentación comparablemente confiable (p. ejemplo una grabación en video) como requisito para la validez de una instrucción del paciente. Al determinar la presunta voluntad se deberán tener en cuenta las declaraciones que no cumplan este requisito de forma.

11.
El Consejo Nacional de Ética opina mayoritariamente que la validez de una decisión del paciente no se deberá hacer depender de que le haya precedido una consulta especializada. Sin embargo, todos los miembros del Consejo Nacional de Ética recomiendan que antes de elaborar una instrucción del paciente se recurra a un asesoramiento especializado.

12.
El Consejo Nacional de Ética recomienda se vele por la actualización de la instrucción del paciente.

La mayoría de los miembros de Consejo opina que la validez de una instrucción del paciente o de un poder no está sujeta a plazos predeterminados o nuevas confirmaciones. El consejo se pronuncia a favor de una suposición legalmente establecida de que lo que aparece en la instrucción del paciente o el poder deberá tener aún validez en la situación concreta. Una simple conjetura de que desde entonces la voluntad del paciente ha cambiado no basta para refutar la referida suposición.

Algunos miembros son del criterio de que en la aplicación de la instrucción del paciente o el poder se deberá demostrar que la voluntad expresada en esos documentos aún se corresponde con la voluntad presunta del paciente en el presente.

13.
En opinión del Consejo Nacional de Ética, el legislador, en particular teniendo en cuenta el número creciente de casos de enfermedades mentales, deberá esclarecer que los indicios de

voluntad de vivir de una persona incapaz de decidir pueden anular el efecto vinculante de una instrucción del paciente que rechaza un tratamiento, a menos que se trate de lo siguiente:

a. en la instrucción del paciente se describe en términos suficientemente concretos la situación médica en que se aplicaría tal instrucción,
b. la instrucción del paciente se refiera a las señales de voluntad de vivir mencionadas y excluya su relevancia para la decisión,
c. la instrucción decisión del paciente está formulada por escrito o de una forma comparablemente confiable
d. a la formulación de una instrucción del paciente le haya precedido un asesoramiento adecuado.

14.

La existencia o no de una instrucción del paciente no deberá convertirse en un requisito para tener acceso a las instituciones asistenciales. Las instrucciones del paciente tampoco se deberán manipularse de cualquier otra forma con objetivos económicos.

Opinión especial contraria

El derecho de tutoría y representación no es el marco adecuado para una regulación legal de la instrucción del paciente.

La intención del derecho tutelar es la preocupación y protección del Estado por las personas que no están capacitadas para decidir, no una ficción de autodeterminación.

La Ley de tutoría y representación es una regulación especial para representar la voluntad de personas incapaces de decidir, con la reserva de que los asuntos estrictamente personales no se pueden delegar. Entre estos se encontrarían medidas tales como un acortamiento de la vida o la interrupción de un tratamiento, la cual pueda provocar la muerte.

En tanto que en el derecho vigente el representante legal tiene que actuar – en la medida y por el tiempo que sea necesario – bajo su propia responsabilidad en interés del bienestar y en correspondencia con los deseos de su representado, pero teniendo en cuenta en la mayor medida posible la independencia de éste, la figura jurídica prevista en anteproyectos para una regulación modificaría radicalmente dicha función. Él representante sería únicamente el ejecutor de una voluntad plasmada con anterioridad, no un acompañante o asistente comprometido con el bienestar y los deseos actuales del representado. Su responsabilidad estaría muy limitada, y en caso de duda podría invocar su función de ejecutor. De este modo se estaría creando la ilusión de que la ejecución de una instrucción del paciente por parte de terceros se correspondería con las exigencias de la autodeterminación actual del paciente.

Una regulación fundamental de la relación médico-paciente en el Código Civil es obsoleta y requiere ser modificada teniendo en cuenta las múltiples posibilidades de tratamiento, los elevados riesgos de las intervenciones y el aumento en las ofertas de servicios médicos. Lo que está en juego aquí es la autodeterminación, la confianza, el aseguramiento de la calidad y la garantía. Una regulación jurídica general de este tipo definiría claramente la relación del servicio médico y la responsabilidad por las

consecuencias. Se recomienda que, ya sea en la Parte General o el Derecho de Obligaciones del Código Civil se regule la decisión sobre el inicio, continuación e interrupción de un tratamiento en el caso de personas incapacitadas para tomar decisiones.

Therese Neuer-Miebach

Die Mitglieder des Nationalen Ethikrates

Prof. Dr. jur. Dres. h. c. Spiros Simitis (Vorsitzender)
Prof. Dr. rer. nat. Regine Kollek (Stellv. Vorsitzende)
Prof. Dr. med. Dr. phil. Eckhard Nagel (Stellv. Vorsitzender)
Dr. theol. Hermann Barth
Prof. Dr. jur. Wolfgang van den Daele
Prof. Dr. jur. Horst Dreier
Prof. Dr. phil. Eve-Marie Engels
Bischof Dr. theol. Gebhard Fürst
Prof. Dr. med. Detlev Ganten
Prof. Dr. phil. Volker Gerhardt
Dipl.-Ing. Christiane Lohkamp
Prof. Dr. med. Martin J. Lohse
Prof. Dr. rer. pol. Therese Neuer-Miebach
Prof. Dr. rer. nat. Christiane Nüsslein-Volhard
Prof. Dr. med. Peter Propping
Heinz Putzhammer
Dr. phil. Peter Radtke
Prof. Dr. med. Jens Reich
Prof. Dr. theol. Eberhard Schockenhoff
Prof. Dr. med. Bettina Schöne-Seifert
Prof. Dr. theol. Dr. h. c. Richard Schröder
Prof. Dr. jur. Jochen Taupitz
Bundesminister a. D. Dr. jur. Hans-Jochen Vogel
Staatssekretärin a. D. Kristiane Weber-Hassemer
PD Dr. med. Christiane Woopen

Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle

Carola Böhm
Dr. Katja Crone
Ulrike Florian
Dr. Rudolf Teuwsen M. A.
Andrea Weichert
Dr. Christina de Wit